



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA NA  
PERSPETIVA DOS NEUROLOGISTAS E PALIATIVISTAS**

**Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Por Dina Neidi Simões Branco**

**Lisboa, 2019**



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA NA  
PERSPETIVA DOS NEUROLOGISTAS E PALIATIVISTAS**

**FACTORS CONDITIONING ACCESSIBILITY TO PALLIATIVE CARE OF  
PATIENTS WITH DEMENTIA IN THE PERSPECTIVE OF  
NEUROLOGISTS AND PALIATIVISTS**

**Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Por Dina Neidi Simões Branco**

**Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Capelas**

**Lisboa, 2019**





**“Persistência da Memória” (Salvador Dalí)**

**“Nem tudo o tempo levou...”**

**(Peça de teatro portuguesa de Sandra Leal)**



## **Agradecimentos**

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas pela sua orientação, paciência, motivação e disponibilidade incansável ao longo deste processo de aprendizagem. Muito obrigada.

Aos meus pais pela confiança, carinho e compreensão.

Ao meu namorado, família e amigas pelo apoio constante, pelo incentivo ao longo da minha vida e pela compreensão das minhas ausências.

Aos participantes deste estudo por toda a disponibilidade e interesse no desenvolvimento deste projeto.



## Resumo

**Introdução:** A demência (DEM) é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar AVD. É uma doença desafiante não só pelos problemas que acarreta para o doente/família como também para os profissionais de saúde. Como uma resposta possível a esta surgem os cuidados paliativos (CP) com o intuito de adequar e priorizar cuidados, promovendo a melhor qualidade de vida possível e respeito pela dignidade humana.

**Objetivo:** Identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas.

**Método:** Estudo descritivo, qualitativo com recurso a análise temática. Amostragem por bola de neve, constituída por 6 neurologistas e 6 paliativistas. Utilizado guião de entrevista semiestruturada com recurso a áudio-gravação.

**Resultados:** Ambas os grupos consideram pertinente o encaminhamento do doente com DEM para CP. Existem inúmeros fatores a condicionar o encaminhamento: a **sociedade** (falta de conhecimento sobre DEM e CP; estigma que associa os CP à doença oncológica e fase final da vida), **políticas/sistema de saúde** (falta de estruturas e equipas especializadas para receber o doente com DEM e dar apoio a este e à sua família; dificuldade/inacessibilidade do processo de referenciação; pouco investimento na investigação em CP), **profissionais de saúde** (falta de formação em DEM e CP; pouca sensibilização para as necessidades do doente/família; pouco tempo para educar e capacitar cuidadores; défice na investigação em CP), **doente/família** (estigma e falta de conhecimento sobre a índole/benefícios dos CP; falta de conhecimento sobre DEM e como cuidar o familiar; dificuldade em aceitar que outros cuidem).

**Conclusão:** Os CP são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DEM. Contudo os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da DEM e CP, tendo este aspeto influência nas perceções que constroem em relação a associação de ambas as valências. A introdução destes e uma abordagem interdisciplinar e



integrativa, desde o momento do diagnóstico, seria uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas.

**Palavras-chave:** Demência; Cuidados Paliativos; Acessibilidade.

## Abstract

**Introduction:** DEM is an irreversible syndrome caused by progressive neurodegeneration, characterized by loss of memory, language and ability to perform ADLs. It is a challenging disease not only for the problems it causes for the patient / family but also for health professionals. As a possible answer to this arises PC with the purpose of adapting and prioritizing care, promoting the best possible quality of life and respect for human dignity.

**Objective:** To identify factors that affect the accessibility to PC of patients with DEM from the perspective of neurologists and palliative carers.

**Method:** Descriptive, qualitative study by means of thematic analysis. Snowball sampling, consisting of 6 neurologists and 6 palliative practitioners. Semi-structured interview script used with audio recording.

**Results:** Both groups considered pertinent the referral of the patient with DEM to PC. There are numerous factors conditioning referral: **society** (lack of knowledge about DEM and PC; stigma that associates PC with cancer and end-of-life), **policies / health system** (lack of structures and specialized teams to receive the patient with DEM and support him and his family, difficulty / inaccessibility of the referral process, little investment in PC research), **health professionals** (lack of training in DEM and PC; little awareness of patient / family needs; little time to educate and train caregivers; research deficit in PC), patient / family (stigma and lack of knowledge about the nature / benefits of PC; lack of knowledge about DEM and how to care for the family member; difficulty accepting care from others) .

**Conclusion:** PC is a prudent response to the needs of people with DEM. However, health professionals have a training deficit in the areas of DEM and PC, and this aspect influences the perceptions they build regarding the association of both valences. The introduction of these and an interdisciplinary and integrative approach from the moment of diagnosis would be an asset for patients, their family / caregivers and society

in general, therefore strategies should be developed to mitigate the difficulties / barriers referred above.

**Keywords:** Dementia; Palliative Care; Accessibility.

## **Siglas/Abreviaturas**

Atividades de vida diária **(AVD)**

Cuidados de Saúde Primários **(CSP)**

Cuidados Paliativos **(CP)**

Demência **(DEM)**

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders **(DSM)**

Gastrostomia endoscópica percutânea **(PEG)**

Global Deterioration Scale **(GDS)**

Organização Mundial de Saúde **(OMS)**

Rede Nacional de Cuidados Paliativos **(RNCP)**

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados **(RNCCI)**

Serviço Nacional de Saúde **(SNS)**

União Europeia **(UE)**

World Health Organization **(WHO)**



# Índice

INTRODUÇÃO.....	1
1. A DEMÊNCIA .....	5
1.1. EPIDEMIOLOGIA DA DEMÊNCIA .....	6
1.2. CARACTERIZAÇÃO DA DEMÊNCIA .....	7
1.3. TIPOS DE DEMÊNCIA.....	10
1.4. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DA DEMÊNCIA .....	12
1.5. O IMPACTO SOCIAL DA DEMÊNCIA .....	16
2. CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
3. METODOLOGIA .....	25
4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....	33
4.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA .....	33
4.2. ENCAMINHAMENTO DO DOENTE COM DEM PARA CP .....	34
4.3. FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE .....	38
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	49
5.1. ENCAMINHAMENTO DO DOENTE COM DEM PARA CP .....	49
5.2. FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE .....	51
6. CONCLUSÃO.....	63
BIBLIOGRAFIA .....	67
ANEXOS .....	79
ANEXO 1 - Aprovação da Comissão de Ética .....	81
APÊNDICES.....	85
APÊNDICE 1 - Guião da Entrevista.....	87
APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Informado .....	91
APÊNDICE 3 - Verbatins das Entrevistas.....	95



## Índice de Quadros

Quadro 1-Estádios e Sintomas da DEM (WHO, 2006) .....	8
Quadro 2- Classificação da DEM segundo a GDS.....	9





## Índice de Figuras

Figura 1-Trajetórias em fim de vida .....	22
Figura 2-Encaminhamento do doente com DEM para CP .....	35
Figura 3- Fatores que condicionam a acessibilidade .....	38
Figura 4-Influenciadores da acessibilidade .....	39



## Índice de Gráficos

Gráfico 1- Género dos participantes (n=12) .....	33
--	----

-



# INTRODUÇÃO

O progresso científico e tecnológico da medicina nas últimas décadas tem contribuído para o prolongamento da vida, traduzindo-se num envelhecimento demográfico significativo. Este envelhecimento traz consequências graves para a população, na medida em que afeta o seu desenvolvimento e provoca alterações na estrutura populacional, tendo repercussões tanto a nível económico como de saúde.<sup>1, 2</sup> Associado a este facto existe uma maior incidência de certas doenças crónicas que com o aumento da idade geram, uma necessidade e disponibilidade crescente de serviços de saúde e prestação de cuidados.

A DEM é uma destas patologias que surge muitas vezes com o avançar da idade e constitui um dos maiores desafios para os serviços de saúde e para a sociedade em geral. É uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar AVD. Apresenta uma elevada taxa de prevalência, cerca de 35.6 milhões de pessoas afetadas a nível mundial, que se estima vir quase a duplicar no ano 2030 e triplicar no ano 2050, sendo uma das principais preocupações de saúde na Europa.<sup>2, 3, 4</sup> Em Portugal o crescimento da população idosa parece acompanhar-se de um aumento do número de casos de DEM.<sup>5</sup> Embora os números relacionados com a prevalência sejam de certa forma alarmantes, assumem ainda mais relevância quando avaliamos o curso evolutivo da doença. De facto, este é habitualmente longo e com elevados níveis de dependência, acarretando um grande impacto social e económico para as famílias, cuidadores e comunidade.<sup>2, 4, 6</sup>

As pessoas com DEM avançada apresentam comorbidades e fragilidades associadas à DEM, exigindo cuidados de longa duração. Sendo a DEM uma doença crónica, progressiva e incurável a necessidade de disponibilizar CP a este tipo de doentes e famílias torna-se pertinente e tem vindo a ser discutida. Estudos recentes defendem que os CP são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DEM avançada. Uma vez que esta síndrome pode variar de meses a anos, são necessárias abordagens

paliativas específicas para a DEM que permitam à pessoa viver a melhor vida possível. Apesar disto verifica-se que o doente com DEM tem menor acesso a este tipo de cuidados, quando comparado com outro tipo de doentes com outra patologia. Uma destas causas poderá estar relacionada com o processo de referenciação ou com a escassa e claramente insuficiente disponibilidade e acessibilidade aos CP.<sup>7,8</sup>

De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: “Que fatores condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva dos neurologistas e paliativistas?”

De igual modo, definimos como objetivo do estudo: identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva dos neurologistas e paliativistas.

Tem por finalidade promover a melhoria no acesso aos CP por parte dos doentes com DEM.

Perante o exposto achamos pertinente desenvolver um estudo de natureza qualitativa com recurso à análise temática, dirigido a doze entrevistados de duas classes profissionais (neurologistas e paliativistas). O estudo foi apresentado e aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa e posteriormente, foram realizadas as entrevistas a cada um dos participantes, sendo que todos eles assinaram um termo de consentimento informado.

A presente dissertação encontra-se assim dividida em seis capítulos, o primeiro e o segundo dão lugar à revisão da literatura onde é exposta a teoria que será utilizada como base da investigação e são clarificados os conceitos abordados ao longo do desenvolvimento do trabalho. O terceiro, quarto e quinto dizem respeito à apresentação do estudo realizado, ou seja, é descrita a metodologia utilizada para concretização da investigação, sendo apresentada a pergunta de partida, objetivo e finalidade do estudo. É também abordada a tipologia do estudo, população e os critérios de seleção da mesma, o procedimento de colheita de dados, o seu tratamento e análise, e por último as questões éticas de investigação e a apresentação e discussão dos

resultados obtidos. O último capítulo diz respeito às conclusões e as limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação.

*As referências bibliográficas encontram-se em concordância com o estilo de Vancouver (superscript).*





# 1. A DEMÊNCIA

O aumento da esperança média de vida e por consequente aumento da longevidade representa, hoje em dia, um grande desafio para a sociedade sobretudo ao nível das políticas de saúde. Nas últimas décadas tem-se observado um envelhecimento progressivo da população na maioria dos países desenvolvidos, incluindo Portugal. Isto deve-se ao aumento da esperança média de vida e à diminuição da taxa de natalidade. À medida que a idade aumenta, existe um risco acrescido de doença e naturalmente da dependência e da necessidade de cuidados. É notória também a incidência de certas doenças crónicas que com a idade constituem um fator de risco e maior prevalência, como é o caso das demências.

A DEM é uma síndrome geralmente de natureza crónica ou progressiva, na qual existe deterioração da função cognitiva, para além do que se poderia esperar do envelhecimento normal. Afeta a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o julgamento. O comprometimento da função cognitiva é comumente acompanhado e, ocasionalmente, precedido pela deterioração do controle emocional, do comportamento social ou da motivação. É uma das principais causas de incapacidade e dependência entre pessoas idosas em todo o mundo e leva, à perda progressiva das capacidades cognitivas, do autocuidado e da adaptação, podendo ser esmagadora, não apenas para as pessoas que a possuem, mas também para os seus cuidadores e famílias. Causa enorme impacto físico, psicológico e económico quer a nível pessoal, familiar e social, sendo um cenário desafiante para todos aqueles que vivem de perto com a patologia.<sup>1, 2, 9</sup>

A DEM é considerada uma patologia do envelhecimento, principalmente devido ao acentuado aumento da sua prevalência nos grupos de idades mais avançadas, não fazendo parte do envelhecimento normal. Contudo ainda não foi possível clarificar se é devida ao envelhecimento ou se está relacionada com esse mesmo envelhecimento, estando apenas comprovado o aumento significativo da sua prevalência em idosos com idade mais avançada.<sup>1, 9</sup>

Hoje em dia, a DEM é uma das principais preocupações de saúde na Europa, pelo aumento da sua prevalência e pela acrescida dependência que acarreta. É uma patologia normalmente de progressão lenta e prolongada, á medida que evolui requer um maior apoio e necessidades acrescidas de cuidados, resultando numa preocupação para os familiares/cuidadores e também para os profissionais de saúde. É uma patologia que causa enorme sofrimento que advém de uma multiplicidade de perdas, adaptações e sintomas que vão surgindo com o avançar da doença, tendo um impacto na qualidade de vida do doente e também dos seus familiares/cuidadores. Uma vez assumida a irreversibilidade do processo de doença a atenção deve centra-se na promoção do conforto, da qualidade de vida e da dignidade da pessoa doente.

Visto que a incidência da DEM tem vindo a aumentar significativamente são poucas as pessoas afetadas que recebem CP, pela dificuldade em reconhecer a DEM avançada como uma doença terminal, por dificuldades em estabelecer um prognóstico e suspender terapêuticas fúteis, pela dificuldade em avaliar claramente os sintomas através de escalas tradicionais e por dificuldade do doente em expressar claramente a sua vontade. Neste ponto de vista, é necessário garantir a equidade no acesso aos CP para este número acrescido de doentes incuráveis.<sup>7, 10, 11</sup>

## **1.1. EPIDEMIOLOGIA DA DEMÊNCIA**

Segundo a literatura, podemos afirmar que a incidência e a prevalência da DEM aumentam com a idade, duplicando aproximadamente a cada cinco anos. Em 2005 estimava-se que cerca de 7,5/1000 pessoas por ano, em 2012 as estimativas apontam para cerca de 7,7/1000 pessoas por ano.<sup>5</sup> Portugal à semelhança de outros países ocidentais estima uma prevalência de 5% acima dos 65 anos. Os dados epidemiológicos mais recentes indicam a existência de 153 mil pessoas com DEM no nosso país. Na Europa estima-se que cerca de 7.3 milhões de pessoas sofram de algum tipo de DEM, existindo uma previsão que este número duplique até 2040.<sup>12</sup> Nos estudos realizados em 2017 as estimativas apontavam para 53 milhões de pessoas afetadas.<sup>13</sup> A OMS prevê

que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com DEM, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões.<sup>2, 4, 5</sup>

As DEM em 2004 foram a sexta principal causa de morte nos países mais desenvolvidos e a doença de alzheimer a quinta causa de morte mais comum em 2006, segundo dados da OMS. Pelas estimativas a DEM contribui com 11.9% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas acima dos 60 anos de idade, traduzindo-se em elevadas percentagens de morbilidade.<sup>5,14</sup> Existem vários estudos que apontam a idade como sendo o fator de risco mais importante na DEM. Sendo notório um significativo envelhecimento demográfico nos últimos anos, torna-se claro o progressivo aumento da prevalência da DEM em Portugal. Para a população acima dos 60 anos de idade seriam aproximadamente 160287 pessoas com a patologia em 2013.<sup>2,5,12</sup> Também a baixa escolaridade e o sexo feminino são descritos como fatores relacionados com o desenvolvimento da patologia.<sup>9</sup>

Contudo alguns casos de DEM poderão ser atribuídos a fatores de risco potencialmente modificáveis e deste modo, a incidência da doença reduzida pelo colmatar desses mesmos fatores. Os mais importantes são os fatores de risco cardiovasculares, como por exemplo, a inatividade física, tabagismo, hipertensão arterial na meia idade, obesidade na meia-idade e diabetes mellitus. O nível educacional e depressão também são descritos como potenciais fatores de risco. No entanto estes fatores foram selecionados a partir de estudos realizados em países desenvolvidos que poderão não ser os mesmos ou ter uma tradução diferentes para países menos desenvolvidos. Assim adiar o início da doença poderá reduzir significativamente a prevalência e incidência da DEM.<sup>13, 14</sup>

## **1.2. CARACTERIZAÇÃO DA DEMÊNCIA**

O conceito de DEM tem sofrido várias alterações, no entanto, a sua caracterização mantém-se baseada num declínio da capacidade funcional que envolve a memória, o pensamento e o julgamento/processamento da informação, interferindo diretamente nas atividades pessoais, sociais e profissionais da pessoa afetada. Em causa está um

comprometimento do sistema nervoso central que pode levar ao desenvolvimento de outros défices cognitivos como, afasia, apraxia e agnosia.<sup>15, 16</sup>

A deterioração intelectual das pessoas com DEM está associada a uma causa orgânica não específica, normalmente com uma evolução lenta e progressiva perturbando múltiplas funções corticais. O impacto que a DEM tem em cada pessoa é diferente, depende da personalidade, do estilo de vida e da presença de comorbidades associadas, que a pessoa tinha anteriormente à DEM.

A caracterização da DEM surge, como um quadro clínico assintomático difícil de precisar, sendo posteriormente seguido por uma fase sintomática da qual começam a resultar algumas características da doença. Está associada a uma heterogeneidade de sintomas através dos quais a OMS propõe três estádios e sintomas associados (quadro 1).<sup>14</sup>

*Quadro 1-Estádios e Sintomas da DEM (WHO, 2006)*

Estádio	Descrição
<b>Precoce</b>	Por norma passa despercebido, sendo os sintomas interpretados pelos familiares, como subjacentes ao envelhecimento. O aparecimento é gradual e difícil de precisar o seu início. A pessoa pode experienciar: <ul style="list-style-type: none"><li>• Problemas com a linguagem;</li><li>• Perda significativa da memória, sobretudo eventos recentes;</li><li>• Não saber as horas ou os dias da semana;</li><li>• Perder-se em lugares familiares;</li><li>• Dificuldade em tomar decisões;</li><li>• Inatividade e desmotivação;</li><li>• Mudanças de comportamento, depressão e ansiedade;</li><li>• Reagir ocasionalmente com agressividade;</li><li>• Perda de interesse.</li></ul>
<b>Médio</b>	As limitações estão mais claras. A pessoa com DEM demonstra dificuldade nas atividades de vida diárias e, para além disso pode: <ul style="list-style-type: none"><li>• Demonstrar esquecimento dos acontecimentos recentes e dos nomes das pessoas;</li><li>• Não conseguir viver sozinho sem problemas;</li><li>• Não conseguir cozinhar, limpar ou fazer compras;</li><li>• Tornar-se bastante dependente de familiares/cuidadores;</li><li>• Necessitar de ajuda na higiene pessoal;</li><li>• Apresentar dificuldade aumentada com o discurso linguístico;</li><li>• Demonstrar problemas relacionados com o comportamento (deambulação repetitiva, repetir questões, chamar sem sentido e distúrbios do sono);</li><li>• Perder-se dentro de casa;</li><li>• Ter alucinações.</li></ul>

<b>Avançado</b>	<p>Estádio em que existe total dependência e inatividade. As perturbações da memória são significativas e os aspetos físicos da DEM são evidentes. A pessoa com DEM pode:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ter dificuldade em comer;</li> <li>• Ser incapaz de comunicar;</li> <li>• Não reconhecer familiares, amigos ou objetos familiares;</li> <li>• Ter dificuldade em compreender o ambiente que a rodeia;</li> <li>• Ter dificuldade em reconhecer o caminho no interior da casa;</li> <li>• Ter dificuldade em andar, em engolir;</li> <li>• Ter incontinência urinária;</li> <li>• Ter comportamento inapropriado em público;</li> <li>• Estar confinado à cama ou à cadeira.</li> </ul>
-----------------	---

Outro instrumento útil para classificar os estádios da DEM é a *Global Deterioration Scale* (GDS) que aborda sete estádios de DEM, sendo que os estádios um a três são pré-demência e os estádios quatro a sete são considerados estádios de DEM. A partir do estágio cinco a pessoa com DEM já não consegue viver sozinha, sem ajuda ou sem assistência (quadro 2).<sup>17</sup>

*Quadro 2- Classificação da DEM segundo a GDS*

<b>Estádio da DEM</b>	<b>Descrição do estágio</b>
<b>1</b> <b>Sem declínio cognitivo</b>	Sem queixas subjetivas de défice de memória. Sem défices de memória evidentes na entrevista clínica.
<b>2</b> <b>Declínio cognitivo muito ligeiro</b> <b>(alterações da memória associadas à idade)</b>	Queixas subjetivas de défice de memória, frequente nas seguintes situações: não saber onde colocou objetos familiares e esquecer-se de nomes que normalmente sabia bem. Sem défice de memória evidente perante a entrevista clínica. Sem défices objetivos em situações sociais. A pessoa mantém-se autónoma e os sintomas passam despercebidos à família, sendo habitualmente atribuídos à idade. Existe preocupação adequada relativamente à sintomatologia.
<b>3</b> <b>Declínio cognitivo ligeiro (alterações cognitivas ligeiras)</b>	Agravamento das queixas anteriormente referidas que se manifestam em diversos contextos: perder-se em locais familiares, performance diminuída no local de trabalho, défice na procura de palavras que se torna mais evidente para aqueles que lhe são mais íntimos, pouca retenção de memória após leitura, perde objetos importantes e familiares, défice de concentração. Evidência de défice de memória objetiva perante uma entrevista intensiva. A pessoa com DEM começa a manifestar negação e pode apresentar um nível de ansiedade ligeira a moderada perante os sintomas.
<b>4</b> <b>Declínio cognitivo moderado (DEM ligeira)</b>	Os défices de memória tornam-se visíveis e facilmente detetáveis através da entrevista clínica. Os défices manifestam-se ao nível das AVD, essencialmente na vertente instrumental. A pessoa deixa de ter capacidade para realizar atividades complexas. A negação passa a ser um mecanismo de defesa dominante.

<b>5</b> <b>Declínio cognitivo moderadamente severo (DEM Moderada)</b>	A pessoa deixa de ter capacidade de viver sem ajuda ou assistência. Durante a entrevista clínica, não é capaz de recordar um aspeto significativo da sua vida atual. Apresenta frequentemente desorientação temporal e espacial. As pessoas retêm ainda memória de acontecimentos importantes da sua vida. Necessitam de ajuda relacionada com o vestir-se. A pessoa não tem consciência dos seus défices cognitivos e podem surgir alterações de comportamento.
<b>6</b> <b>Declínio cognitivo severo (DEM moderadamente severa)</b>	Retém alguma memória do seu passado, embora de forma fragmentada. Não está consciente do seu passado mais recente. Torna-se totalmente dependente nas AVD. Por vezes, é ainda capaz de distinguir pessoas familiares das não familiares, apesar de não saber os seus nomes. Apresenta alterações de sono-vigília. Ocorrem mudanças emocionais e de personalidade, podendo incluir: agressividade, apatia, desconfiança, alucinações, entre outras.
<b>7</b> <b>Declínio cognitivo muito severo (DEM severa)</b>	A capacidade verbal é totalmente perdida, juntamente com atividades motoras básicas, como é o caso da marcha. A pessoa apresenta incontinência urinária, rigidez generalizada, estando os reflexos neurológicos normalmente presentes. A pessoa fica habitualmente acamada e totalmente dependente, necessitando de ajuda total ao nível de todas as AVD.

### 1.3. TIPOS DE DEMÊNCIA

As demências podem ser classificadas tendo em conta as seguintes abordagens, a localização anatómica no cérebro resultante do processo patológico ou a doença subjacente, sendo que a maioria dos sistemas de classificação utiliza a combinação entre as duas abordagens. Estas são agrupadas em dois grandes grupos as não degenerativas e as degenerativas.

As demências não degenerativas têm etiologias múltiplas, algumas são raras e outras mais frequentes, como as lesões cerebrovasculares. Dentro deste grupo temos a DEM vascular, alcoólica, infecciosa, pós-traumática, entre outras.<sup>9, 18, 19</sup>

A DEM Vascular é uma perturbação complexa, relacionada com os problemas de circulação para a região cerebral, ou seja, o défice cognitivo é resultante da patologia cerebrovascular seja ela do tipo isquémica, hemorrágica ou hipóxica. É o segundo tipo mais comum de DEM em Portugal pela elevada prevalência de hipertensão e de acidentes vasculares cerebrais.<sup>9</sup> Divide-se em duas formas, a DEM por multienfartes cerebrais, devida à patologia cerebrovascular que é capaz de provocar enfartes cerebrais múltiplos que causam deterioração cognitiva. Esta é provavelmente a forma

mais comum de DEM Vascular. Outra forma é a Doença de Binswanger, caracterizada por uma deterioração mental de progressão lenta, que surge entre os 50 e 65 anos. Clinicamente manifesta-se por crises epiléticas e ataques de apoplexia, associados a afasia, hemianopsia, hemiparesia, hemi-hipoestesia, podendo ao longo do seu curso surgirem episódios de agitação psicomotora.<sup>19,20</sup>

Nas demências degenerativas destacam-se a DEM de Alzheimer, a DEM de Corpos de Lewy e a DEM Frontotemporal. Estes tipos de DEM são extremamente numerosas e muito frequentes.<sup>9, 19</sup>

A DEM de Alzheimer é a forma mais comum de DEM. Trata-se de uma doença neurodegenerativa que danifica e destrói o tecido nervoso de uma forma gradual e progressiva. Tem um início insidioso que acaba por passar despercebido muitas vezes às pessoas que convivem de perto com o doente e até mesmo para este. A família começa a notar alterações no comportamento do doente, mas este não valoriza, nem demonstra preocupação pois minimiza e atribui justificações. O indivíduo vai perdendo certas funções e capacidades ao longo da evolução da doença, sendo os primeiros sinais geralmente a falha da memória. O doente tem cada vez mais dificuldade em recordar factos recentes, embora reporte ao detalhe factos mais antigos.<sup>9, 12, 18, 20</sup>

A DEM de Corpos de Lewy resulta da presença de pequenos corpos de lewy, os quais, devem o seu nome ao médico que os identificou em 1912. São pequenas estruturas circulares de proteínas, que se depositam no cérebro perturbando ou danificando a transmissão de informação entre mensageiros químicos como a Acetilcolina e a Dopamina que desempenham um importante papel na regulação do funcionamento cerebral. É uma doença neurodegenerativa, caracterizada por ser uma DEM com sintomas de parkinsonismo e flutuações da atenção e de alerta. As primeiras manifestações são a bradicinesia, rigidez muscular e outros sinais extrapiramidais, podendo o doente manifestar flutuações de estado semelhantes a delirium.<sup>18,,20</sup>

A DEM Frontotemporal associada á degeneração de um ou dos dois lobos cerebrais frontal ou temporal. A idade média de início situa-se entre os 50 e 55 anos, sendo mais



comum no género masculino. O diagnóstico não é fácil de efetuar e é necessário muitas vezes recorrer-se a um especialista. São valorizados para efeito de diagnóstico as alucinações e o parkinsonismo, por serem característicos desta patologia. Não existe tratamento para este tipo de DEM. Farmacologicamente recorre-se a terapêuticas que controlem os sintomas como as alucinações ou os tremores, visando aumentar a qualidade de vida. Neste grupo de DEM estão incluídas a Afasia Progressiva não-fluente, DEM Semântica e Doença de Pick.<sup>18, 20</sup>

Existem outras DEM degenerativas secundárias a um processo degenerativo que afeta o córtex, as regiões subcorticais ou a ambos. Pelas constantes mutações é difícil enumerar uma lista exaustiva destas, no entanto, algumas delas são estudadas e citadas, como por exemplo, a doença de Huntington. Esta é de origem hereditária e afeta o cérebro e o corpo. Os primeiros sintomas manifestam-se entre os 30 e os 50 anos por um declínio intelectual e movimentos involuntários dos membros ou dos músculos faciais. Outros sintomas são, as alterações da personalidade, memória, fala, capacidade de discernimento e problemas psiquiátricos. Não existe tratamento disponível para impedir a sua progressão, contudo, a medicação pode controlar os sintomas.<sup>18, 20</sup>

A DEM pode ser causada por diversas doenças, daí estar associada a uma grande variedade de sintomas que alteram a forma como esta se manifesta, o seu curso e a resposta às intervenções terapêuticas. Hoje em dia, a classificação das DEM está limitada na sua estrutura, tendo em vista, uma melhor compreensão do conceito, das características clínicas, neuropatológicas e terapêuticas.

## **1.4. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DA DEMÊNCIA**

De facto, é difícil estabelecer o diagnóstico de DEM, se a pessoa apresentar apenas défice de memória não poderá ser diagnosticada DEM, tem de apresentar para além deste défice, alterações a nível do pensamento abstrato e perda da capacidade crítica. Desta maneira é explorado ao máximo através dos vários instrumentos e exames complementares de diagnóstico para ter a certeza da patologia.<sup>9, 21, 22</sup>

Inicialmente é feita uma anamnese a qual pode ser a chave do diagnóstico e permitir a distinção entre os vários tipos de DEM. Esta deverá ser realizada junto do doente, embora os dados fornecidos pelo próprio possam ser pouco claros e não correspondam à realidade. A análise da discrepância entre as informações referidas pelo doente e pelos familiares/cuidadores pode, por si só, ser um contributo para estabelecer o diagnóstico. Para além destes dados também as características demográficas (idade e escolaridade), antecedentes pessoais de doenças neurológicas e/ou psiquiátricas, história familiar e intervenções farmacológicas são contemplados. Outros sintomas associados devem ser excluídos, sendo importante reconstruir o perfil de instalação e evolução do quadro clínico. Deste modo, a anamnese, torna-se um método de recolha de dados diverso e eficaz através do qual é feita uma avaliação das alterações cognitivas (sinal inicial da perda de memória, dificuldades na orientação espaciotemporal, alterações na escrita, cálculo e linguagem, ausência de capacidade crítica, etc.), do compromisso funcional (dificuldade em desempenhar as AVD e outras tarefas mais complexas) e manifestações psiquiátricas (apatia ou agitação, variações do humor, alterações da personalidade, desinibição social e sexual e comportamento obsessivo e ritualista). É com base em toda esta informação e conhecendo a neuropsicologia da DEM que, obtemos uma ideia global da situação clínica e do estado do doente, para posteriormente seleccionar instrumentos para uma avaliação específica de cada caso e obter indicadores de diagnóstico e prognóstico.<sup>9, 23, 24</sup>

Posteriormente a anamnese é feita uma avaliação neuropsicológica, sendo esta, a bateria mais completa de testes cognitivos que avaliam todas as áreas da cognição e incluem uma avaliação psicológica. Há uma grande variedade de instrumentos, desde os que avaliam uma única dimensão da cognição aos que são multifatoriais e desde os de aplicação rápida e breve aos que são extensos e demorados.

Enumero alguns dos testes e escalas mais utilizados, como por exemplo, o Exame Breve do Estado Mental ou Mini Mental State Examination (MMSE) elaborado por Folstein et al. (1975), é um dos exames mais amplamente utilizados para avaliação do funcionamento cognitivo. É composto por trinta itens que avaliam seis domínios

cognitivos, tais como, orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação diferida, linguagem e capacidade construtiva. Tem uma pontuação que varia de 0 a 30 pontos que deverá ser interpretada consoante a escolaridade do paciente.<sup>25, 26</sup>

Um outro, o Teste do Relógio (TR) ou Clock Drawing Teste (CDT), é de fácil e rápida aplicação. Prova clássica de papel e lápis que funciona como teste rastreio para a DEM e para avaliação de dificuldades visuoespaciais, construtivas e executivas. Existem diversas versões e formas de pontuar este teste, mas a sua execução é sensivelmente igual e consiste em pedir para um doente desenhar um relógio e colocar os ponteiros das horas e minutos na hora pedida.<sup>25</sup>

Ainda, a GDS, de Reisberg et al. (1982), desenvolvida para tentar caracterizar a DEM e classificá-la em estádios de deterioração, já descrita anteriormente.<sup>17</sup>

A Escala Clínica DEM (CDR), desenvolvida por Hughes et al. (1982) como instrumento de avaliação global sendo a sua interpretação e mensuração atualizada por Morris (1993). A CDR contém cinco graus de comprometimento do desempenho do indivíduo, como memória, orientação, juízo e solução de problemas, atividades na comunidade, casa e passatempos e cuidado pessoal. Inicialmente foi construída para deteção e estadiamento da doença de alzheimer, tendo demonstrado a sua eficácia na avaliação de outras formas de DEM.<sup>25, 27</sup>

Por último, o Montreal Cognitive Assessment (MOCA), permite avaliar a função cognitiva aplicando um conjunto de tarefas divididas em memória, atenção, linguagem, abstração, orientação, evocação diferida, função executiva, dimensão visuo-espacial, desenho de relógio. A pontuação máxima são os 30 pontos sendo que pontuações iguais ou inferiores a 25 pontos indicam alteração cognitiva.<sup>25</sup>

Além dos instrumentos existem alguns critérios que permitem obter uma maior uniformidade diagnóstica, o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-V) propõe alguns desses critérios:<sup>22</sup>

- Evidências de declínio cognitivo importante a partir de nível anterior de desempenho em um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social), com base em:
  - Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que há declínio significativo na função cognitiva;
  - Prejuízo substancial no desempenho cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada.
- Os déficits cognitivos interferem na independência em AVD (i.e., no mínimo, necessita de assistência em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou controle medicamentoso).
- Os déficits cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de delirium.
- Os déficits cognitivos não são mais bem explicados por outro transtorno mental (por exemplo, transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

Também a Classificação Internacional das Doenças da OMS propõe alguns critérios de diagnóstico:<sup>28</sup>

- Perturbação progressiva da memória e do pensamento significativa para limitar as AVD.
- Evolução de pelo menos seis meses e possivelmente associado a pelos menos uma destas funções: linguagem, cálculo, julgamento, pensamento abstrato, apraxias, agnosias ou alterações da personalidade.
- Carácter global e adquirido do défice opõe-se à deficiência eletiva de uma das funções cognitivas por uma lesão específica do encéfalo.

Para além destes testes, escalas e critérios devemos excluir causas potencialmente reversíveis. Podemos também recorrer a análises de biomarcadores, a exames complementares de diagnóstico, como a tomografia axial computadorizada, a ressonância nuclear magnética crânio-encefálica, eletroencefalograma, punção lombar entre outros.

Todas estas hipóteses de formular o diagnóstico são válidas e não pretendem esgotar todos os sintomas que surgem nas DEM, simplesmente permitem criar um consenso entre os critérios mais comuns para estabelecer o diagnóstico, facilitando a identificação precoce.

## **1.5. O IMPACTO SOCIAL DA DEMÊNCIA**

Sendo a DEM uma das doenças crónicas que mais incapacidades provoca, a necessidade de cuidados e implicações que isso acarreta é bastante significativa em comparação com outras patologias. O diagnóstico de uma DEM gera repercussões não só na vida da pessoa afetada, como também na de quem lhes é próximo, uma vez que exige cuidados crescentes e constantes por parte de outrem à medida que a doença progride. Em média um doente com DEM vive cerca de seis anos após o diagnóstico, mas esse período pode oscilar entre os dois e os vinte anos dependendo da idade do diagnóstico e da existência de comorbidades.<sup>10</sup>

A elevada morbilidade associada à cronicidade das DEM, acarreta custos diretos e indiretos muito elevados, refletidos em uma enorme sobrecarga para o sistema de saúde e também um grande impacto na economia das famílias. O custo económico da DEM é difícil de contabilizar, pois além dos gastos inerentes ao diagnóstico, estadiamento, fármacos, internamentos hospitalares, apoio diferenciado entre outros, é necessário associar todo o trabalho realizado pelo cuidador principal.<sup>5, 9, 29</sup> Geralmente as pessoas com DEM estão na comunidade, a maioria continua na sua habitação ao cuidado da família, sendo por vezes um familiar que assume o papel de principal cuidador. Este cuidador por vezes tem de deixar de trabalhar para dar resposta às necessidades do doente demente. Deixa de ter tempo para si, perde o contacto com amigos, levando ao isolamento social, a um enorme desgaste físico e psicológico e a elevados níveis de stress.

A DEM é uma síndrome progressiva, razão pela qual, à medida que a incapacidade e níveis de dependência da pessoa afetada aumentam, as atividades desempenhadas pelo cuidador também aumentam. Numa fase inicial o cuidador apenas realiza uma

orientação/supervisão do doente, depois começa por realizar AVD e com o declínio progressivo, uma vigilância constante e uma necessidade de cuidados total. Tal com refere a WHO (2012)<sup>2</sup>, cuidar da pessoa com DEM é difícil, requer tempo, energia e muitas vezes esforço físico ao cuidador.

Com a exaustão do cuidador e o défice de recursos e apoios para este tipo de doentes, a institucionalização acaba por ser muitas vezes o recurso. Contudo, esta por vezes não é a decisão mais sensata, pois, no geral, estas instituições não se encontram devidamente capacitadas para este tipo de situações, com especial relevo nas instituições hospitalares. Nestas, o seu objetivo é a prestação de cuidados de saúde de qualidade em tempo oportuno e para situações agudas, encaminhando as situações irreversíveis para outro tipo de respostas sociais. Estas são por exemplo, lares, centros de dia, etc. que para além de não terem pessoas especializadas em DEM também não têm estruturas adaptadas.<sup>30</sup>

Em suma, a maioria das pessoas com DEM encontra-se na comunidade, em suas casas, sendo cuidadas por um cuidador. Este tem um risco acrescido de desenvolver problemas físicos e psicológicos, relacionados com a continuidade de cuidados e com a acumulação de papéis e outras tarefas que desenvolve durante um período acrescido de tempo. Deste modo, torna-se fundamental que as políticas de saúde e os sistemas sociais reconheçam a DEM com uma prioridade e um problema de saúde pública<sup>2</sup> e que neste sentido, desenvolvam estratégias e planos para suprimir as necessidades das pessoas com DEM e da sua família/cuidadores.



## 2. CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP surgem inicialmente como os cuidados às pessoas na fase final da sua vida, nomeadamente os moribundos. Estes cuidados eram prestados por pessoas individuais ou grupos, sobretudo religiosos, por hospitalidade e compaixão, na tentativa de ajudar e não abandonar os doentes incuráveis e moribundos. No entanto a prestação destes cuidados era muito generalista, e é com a pioneira Cicely Saunders na década de 60, do século XX, que surge no Reino Unido o movimento dos Hospices e os considerados CP modernos. Ao longo da sua prática Cicely verificou que os cuidados prestados aos doentes e famílias nos hospitais eram inadequados, não tinham em consideração a preocupação pelas necessidades dos doentes e sua família, os problemas físicos, psicológicos e o sofrimento que todos estes fatores causavam. Em 1967 cria o St Christopher's Hospice que hoje em dia é uma das maiores instituições especializadas em CP, prestando assistência integral ao doente, desde o controlo dos sintomas até ao alívio da dor e do sofrimento psicológico. Cicely percorreu um longo caminho e deu um dos maiores contributos para o reconhecimento mundial dos CP.<sup>31</sup>

Com o decorrer do tempo estes conceitos foram sendo desenvolvidos e em 2002 a OMS definiu os CP como sendo uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que lidam com problemas decorrentes de uma doença grave e/ou incurável com prognóstico limitado, com base na prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e ao tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.<sup>32</sup>

Em 2010 a European Association for Palliative Care caracteriza-os de forma mais completa e abrangente, fazendo referência a cuidados ativos e totais prestados ao doente que não respondendo à terapêutica curativa, necessita de um controlo de diversos sintomas, como a dor, o sofrimento e problemas sociais, psicológicos e espirituais. Devendo estes cuidados ser prestados por equipas multidisciplinares que envolvam o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos. Afirmando a vida e



assumindo a morte como um processo natural e, como tal, não a antecipando nem a adiando, preservando a melhor qualidade de vida possível até à morte”.<sup>33</sup>

Assim perante o exposto compreendemos que os CP tenham como pilares, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, valorizando o sofrimento do doente/família, como objeto de tratamento e de cuidados de saúde ativos e organizados. Deste modo podemos apontar os princípios nos quais os CP assentam:<sup>32</sup>

34 35 36

- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Não atrasam nem antecipam a morte;
- São implementados o mais precocemente possível no curso da doença em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongamento da vida;
- Integram componentes psicossociais e espirituais nos cuidados ao doente e sua família;
- Utilizam uma equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajude o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajude a família a lidar com o processo de morte do seu ente e com o seu próprio luto;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o curso da doença.

Sendo a DEM uma doença progressiva, incurável e cuja incidência tem vindo a aumentar significativamente nos últimos tempos devido ao aumento da sobrevida, são poucos os doentes com esta patologia que recebem CP. A OMS e a Alzheimer Disease International<sup>6</sup> apontam algumas barreiras no acesso aos cuidados de saúde para as pessoas com DEM. São essas, atitudes negativas perante o diagnóstico, défice de formação adequada por parte dos profissionais de saúde, défice de infraestruturas adequadas, demora no

acesso aos cuidados de saúde que se prende com o facto da DEM ser considerada como parte normal do envelhecimento, estigma, défice nas iniciativas políticas públicas, défice no financiamento destinado as DEM e pouca pesquisa e formação na área das DEM.

Também Chang, et al. (2005)<sup>37</sup> apontam algumas razões que limitam o acesso das pessoas com DEM aos CP, tais como, as famílias e as equipas de saúde não reconhecem a DEM como uma doença terminal; dificuldades em prognosticar o tempo de vida; estas dificuldade em prognosticar dificultam também o apoio dado às famílias; dificuldade em determinar as necessidades paliativas devido a problemas de comunicação, quer por falta de treino dos profissionais, quer pelo devido avanço da DEM; falhas de conhecimento e treino dos profissionais e estudantes da área de saúde.

Para além dos fatores descritos anteriormente, continua a ser notória alguma centralidade nas pessoas com doença oncológica por parte da grande maioria das equipas de CP. Por outro lado, o número de equipas parece não ser suficiente para dar resposta às necessidades da população, e também o facto de a oferta de CP ser baseada no prognóstico de vida.

É difícil estabelecer o prognóstico quando se abordam pessoas com DEM, pois assumem um padrão de declínio lento numa funcionalidade à partida muito rudimentar que modifica a trajetória habitual do processo, tornando pouco previsível a sua evolução e mais complexa a abordagem. Existe uma deterioração lenta e progressiva do estado funcional. O curso da DEM no fim de vida é semelhante ao curso desde o momento do diagnóstico, apenas o nível do estado funcional é mais elevado no momento do diagnóstico em relação à trajetória de fim de vida.<sup>10</sup>

“Comparativamente com as neoplasias, parece ser bastante mais difícil estabelecer prognósticos perante uma doença não oncológica em fase avançada”.<sup>10</sup> Na figura 1 podem-se observar as trajetórias em fim de vida características das neoplasias, insuficiência cardíaca e respiratória e das DEM. No caso das neoplasias, observa-se um curto período de declínio. Na insuficiência cardíaca e respiratória, observa-se uma limitação crónica e agudizações episódicas graves. No caso das DEM, observa-se uma

deterioração arrastada ao longo do período de tempo em que a doença progride (Figura 1)<sup>38</sup>

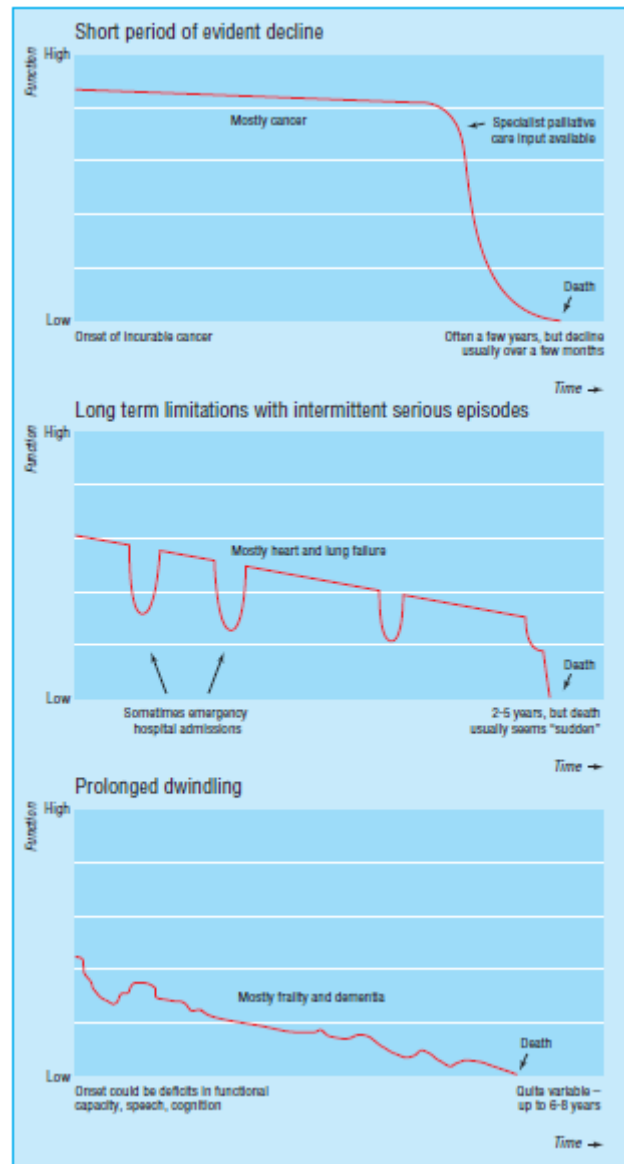


Figura 1-Trajatórias em fim de vida

Deste modo, por tudo aquilo que foi reportado e pelo impacto que a DEM acarreta, torna-se pertinente o acompanhamento pelos CP. A Alzheimer Europe<sup>39</sup> refere que os CP começam no momento do diagnóstico de uma doença potencialmente incurável, indo até ao momento da morte e, continuando após este no apoio ao luto da família. Indica ainda “(...) a provisão de CP deve ser introduzida de forma simples e precoce, complementando cuidados adequados dirigidos à DEM”.<sup>39</sup>

A aplicabilidade precoce dos CP traz benefícios para os doentes e suas famílias, na medida em que diminui a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, estes diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde.<sup>40, 41</sup>

No caso da DEM a introdução dos CP no momento do diagnóstico, assume particular importância, pois é sabido que na maioria dos casos a DEM é subdiagnosticada ou diagnóstica tardiamente, o que traz implicações e diminui a possibilidade da pessoa exprimir a sua vontade e desejo em relação aos cuidados que pretende numa fase mais avançada da doença, não sendo traçado um plano de cuidados atempado segundo as crenças e opiniões da pessoa afetada.

Lopez-Tourres et al. em 2009<sup>42</sup> definem objetivos específicos de CP para as pessoas com DEM: terapêutica orientada para o controlo sintomático, respeitando a dignidade humana, visando a maximização do conforto; optar pela atitude terapêutica mais adequada perante cada uma das patologias concomitantes, tendo em conta a progressão da DEM; prevenir a sobrecarga do cuidador e da família.

É importante garantir a equidade na acessibilidade aos CP para todo o tipo de pessoas que deles beneficiem, que é o caso do doente com DEM. Contudo em Portugal a acessibilidade está longe de ser equitativa, faltam equipas e estas estão mal distribuídas pelo país, ficando os rácios aquém do necessário, como foi comprovado num estudo realizado em 2009.<sup>8</sup> Em suma a necessidade e o benefício dos CP para a pessoa com DEM e sua família torna-se inegável à luz da atual evidência científica embora esta também seja ainda escassa.



### 3. METODOLOGIA

No capítulo anterior procurámos clarificar e descrever os fenómenos em estudo, através de uma revisão da literatura. Embora a literatura relacionada com DEM e CP possa ser considerada vasta, poucos são os estudos em contexto nacional e internacional que procuram conhecer a relação entre ambas as temáticas.

A investigação científica é um processo sistemático e rigoroso que permite estudar fenómenos, com o objetivo de obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação, levando por isso à aquisição de novos conhecimentos que visam o benefício da ciência e dos cuidados de saúde prestados aos que deles necessitam, no caso em concreto.<sup>43, 44, 45</sup> A escolha de um método de investigação adequado é fundamental para que se consigam alcançar os objetivos propostos.

Em saúde é notória uma predominância para os estudos quantitativos, através dos quais são obtidas informações valiosas que não dão espaço à subjetividade. No entanto, é a subjetividade que permite o estudo dos fenómenos, característica primordial dos estudos qualitativos e que é apontada como um ponto fraco dos mesmos. A evolução da ciência e a necessidade de aprofundar e estudar fenómenos humanos mais complexos, permite à investigação qualitativa ganhar terreno. Os valores, a cultura e os relacionamentos humanos não são passíveis de descrição através de métodos de investigação quantitativa.<sup>45, 46</sup>

Sendo a problemática levantada no presente estudo “que fatores condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva dos neurologistas e paliativistas?” é notória a aplicabilidade de um estudo de natureza qualitativa para melhor e mais profundamente conhecer as ideias dos profissionais envolvidos. A formulação de um problema de investigação baseia-se no desenvolvimento de uma ideia através de uma progressão lógica de opiniões, argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja desenvolver.<sup>45</sup>

Os estudos qualitativos diferem dos quantitativos nos que concerne às suas ideias centrais, pois os aspetos essenciais da pesquisa qualitativa consistem, “na escolha adequada de métodos e teorias convenientes; no reconhecimento e na análise de diferentes perspetivas; nas reflexões dos pesquisadores a respeito das suas pesquisas como parte do processo de produção de conhecimento; e na variedade de abordagens e métodos”.<sup>43</sup>

### **Objetivo do estudo**

O objetivo do estudo é fator determinante para a escolha do método e não o contrário, pelo que os objetivos não são reduzidos a simples variáveis, mas sim representados na sua totalidade dentro do seu contexto quotidiano.<sup>43, 47</sup>

Como objetivo do estudo definimos: identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos CP dos doentes com DEM na perspetiva dos neurologistas e paliativistas.

Tem como finalidade promover a melhoria no acesso aos CP por parte dos doentes com DEM.

Atendendo ao objetivo do estudo e pelo facto já descrito de existir pouca literatura acerca do fenómeno em questão optámos por desenvolver um estudo exploratório. Os estudos exploratórios aplicam-se com o objetivo de proporcionar uma visão geral, isto é, uma visão mais ampla acerca de determinado fato. São sobretudo úteis nos casos em que o tema escolhido é pouco explorado e é difícil formular sobre ele hipóteses precisas e operacionalizáveis.<sup>45, 46, 48</sup> No desenvolvimento deste tipo de estudos podem ser utilizadas várias técnicas de recolha de informação, entre elas a entrevista, utilizando geralmente uma amostra pequena. Explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência é a base deste tipo de estudos, através dos quais adquirimos significados e a busca de sentido de determinado fenómeno.

## **População**

A população do presente estudo incorpora um total de doze participantes de duas classes de profissionais, neurologistas e paliativistas. O número de participantes de cada classe é equivalente. A amostragem foi selecionada de forma não probabilística por bola de neve. Num estudo qualitativo é usual os investigadores recorrerem a este tipo de amostra, pois são não aleatórias e contruídas a partir de um conjunto de informadores iniciais que depois identificam outros.

Assim, os participantes selecionados para o presente estudo foram aqueles que apresentavam determinadas características, nomeadamente terem a especialidade de neurologia e experiência no acompanhamento de doentes com DEM, no caso dos neurologistas e por outro lado, no caso dos paliativistas terem a competência em medicina paliativa a exercerem funções em serviços especializados de CP com acompanhamento de doentes com DEM.

## **Colheita de dados**

A colheita de dados ocorreu no período compreendido entre 1 de maio e 31 de maio de 2019. Foi solicitada a colaboração dos participantes após apresentação inicial, onde foram explicados os objetivos do estudo e garantido o carácter confidencial e voluntário da participação.

Os dados foram colhidos através da realização de entrevistas semiestruturadas aplicadas aos doze participantes com recurso a áudio-gravação.

## **Instrumento de colheita de dados**

O investigador deve determinar o tipo de instrumento de medida que seja adequado ao objetivo do estudo, às questões de investigação e hipóteses formuladas. Para tal, é necessário que conheça os vários instrumentos de medida disponíveis, as suas vantagens e os seus inconvenientes. Na investigação qualitativa existem vários



instrumentos e técnicas para recolha dos dados, tais como, a observação, as narrativas, o focus grupo e as entrevistas.<sup>45, 46</sup>

A **observação** que pode assumir uma forma direta, sistemática ou uma forma participante, sendo um método de tradição antropológica e o método de eleição da etnografia.<sup>45</sup>

As **narrativas escritas**, através das quais o investigador clarifica aquilo que quer ver descrito, devendo ser claro. Têm baixos custos, pois eliminam as exigências das transcrições das entrevistas. No entanto apresentam desvantagem devido à falta de espontaneidade que pode surgir nas respostas.<sup>45</sup>

O **focus grupo**, instrumento valioso, embora não tenha surgido da tradição qualitativa torna-se muito útil em vários contextos, especialmente quando se lida com assuntos sensíveis. É um método económico, flexível, estimulante, cumulativo e elaborado, capaz de produzir dados ricos.<sup>45, 49</sup>

As **entrevistas** que podem ser não estruturadas, ou semiestruturadas. O facto de as discussões serem pouco estruturadas permitem aos participantes exprimirem livremente as suas crenças, os seus sentimentos, descrevendo de forma espontânea os seus comportamentos. No caso das entrevistas semiestruturadas, o entrevistador orienta-se por um guião de temas abordados livremente sem uma ordem preestabelecida, podendo alterar a ordem das questões no decorrer da entrevista, ou introduzir outras questões que não estão no guião e o entrevistado pode também trazer outros temas à conversa. Este tipo de entrevista facilita a expressão dos pontos de vista dos entrevistados. Para facilitar a entrevista, esta deve ser feita no lugar e no momento mais confortável e conveniente para os participantes. Este tipo de instrumento é fundamental no campo das práticas, crenças e valores de universos específicos, permitindo ao investigador mergulhar em profundidade com informações consistentes que permitem descrever e compreender o fenómeno em estudo.<sup>45, 50</sup>

Face ao descrito escolhemos como instrumento para colheita de dados a entrevista semiestruturada, composta por duas partes: a primeira com perguntas fechadas que

dizem respeito a dados sociodemográficos dos participantes, tais como, sexo, experiência profissional, formação académica e formação em CP e a segunda parte com um guião de perguntas abertas realizadas individualmente a cada um dos participantes do estudo. (Apêndice 1)

O guião da entrevista foi avaliado e testado previamente antes de ser aplicado aos participantes do estudo. Foi submetido a validação nominal e de conteúdo por cinco peritos na área dos CP. Após a mesma foram retificados alguns pormenores e posteriormente realizada uma entrevista pré-teste.

O pré-teste também referido como análise semântica dos itens, tem como objetivo verificar se todos os itens estão compreensíveis para todos os membros da população à qual o instrumento se destina. Cada participante deve ser entrevistado individualmente com relação ao entendimento dos itens e das palavras e quanto ao preenchimento das respostas. Algumas modificações poderão ser necessárias na versão final do instrumento, caso sejam alterações significativas, estas devem ser submetidas novamente a avaliação dos peritos. Terminada esta etapa, o instrumento de medida está pronto a ser utilizado.<sup>51</sup> Após o pré-teste não foram feitas alterações ao guião e deu-se início à realização das entrevistas.

As entrevistas aos participantes foram realizadas durante o mês de maio de 2019. Foi dada a possibilidade aos participantes de escolherem o dia e o local das entrevistas, de forma a evitar a sobrecarga dos mesmos.

### **Processamento dos dados**

A análise de dados inclui a operacionalização dos mesmos através da sua organização e síntese, identificando todos os dados relevantes para a investigação em curso. A escolha do método de análise de dados reveste-se de particular importância para que possamos produzir dados que vão de encontro ao objetivo estabelecido para o estudo.<sup>45, 46</sup> O método escolhido para análise de dados foi a análise temática, método este que tem sido demonstrado válido e implementado com sucesso na investigação qualitativa.<sup>52</sup>

As abordagens qualitativas são incrivelmente diversas, complexas e distintas. A análise temática, deve ser vista como o método base para a análise qualitativa. Sendo o primeiro método de análise qualitativa que os investigadores devem aprender, este tipo de abordagem apesar de ainda estar pouco demarcado e reconhecido é amplamente utilizado.<sup>53</sup> Um dos benefícios da análise temática é a sua flexibilidade e liberdade teórica que pode, potencialmente, gerar dados ricos, detalhados e de grande complexidade. É um método que pode ser facilmente usado por investigadores que ainda não estão familiarizados com a investigação qualitativa, caso da autora do presente estudo.<sup>52</sup> A análise de dados é fundamental para pesquisas qualitativas confiáveis. Na verdade, o investigador qualitativo é muitas vezes descrito como o instrumento de investigação na medida em que a sua capacidade de compreender, descrever e interpretar experiências e percepções é a chave para descobrir o significado em particular de circunstâncias e contextos.<sup>54, 55</sup>

A análise temática é um método que permite identificar, analisar e reportar padrões, “temas” dentro dos dados. Pode ser realista ou essencialista na medida em que relata as experiências e significados da realidade dos participantes, ou por outro lado, construtivista no sentido em que os significados e as experiências são produzidos e reproduzidos socialmente em vez de serem inertes aos indivíduos. Pode ainda ser um método contextualista, situado entre dois polos, o essencialismo e o construtivismo, caracterizado por teorias como o realismo crítico que reconhecem as maneiras pelas quais os indivíduos veem o sentido da sua experiência e, por sua vez, a forma como um contexto social mais amplo afeta esse sentido.<sup>52</sup> Deste modo, no decorrer da análise é importante que o investigador tome uma série de decisões, tais como, definir o que constitui um tema, tendo em conta que não deve considerar apenas o número de repetições por item, mas sim se o tema contém algo em si que vá de encontro à questão de investigação; definir se se realiza uma descrição rica de um conjunto de dados ou uma descrição detalhada de um aspeto em particular; análise indutiva versus análise temática; temas semânticos ou latentes; qual a corrente teórica de análise realista/essencialista versus construtivista.<sup>52</sup>

Para que possamos desenvolver este método de análise existem seis fases descritas segundo Braun e Clark: 1- familiarização com os dados (transcrever os dados, que deve ser feito após leitura e releitura destes, retirando as ideias iniciais que fornecem a base para o resto da análise); 2- gerar os códigos iniciais (produzir códigos iniciais a partir dos dados, agrupando os dados mais relevantes a cada código, ou seja, a forma como são organizados os dados em grupos significativos); 3- procura de temas (agrupar os códigos em potenciais temas, juntando todos os dados relevantes a cada tema); 4- revisão dos temas (verificar os temas em relação aos extratos codificados que se divide em dois níveis: nível um, relacionado com todo o conjunto de dados onde é verificada a coerência dos extratos obtidos para cada tema; nível dois, criação de um “mapa temático”); 5- definição e nomeação dos temas (após a criação do “mapa temático” satisfatório é feita uma análise contínua para especificar cada tema e criar definições claras e nomes para cada tema); 6- produção do relatório (seleção do conjunto de temas totalmente elaborados que envolvem a análise final e redação do relatório académico da análise efetuada).<sup>52</sup> No presente estudo definimos então que os temas seriam todos os aspetos relevantes e relacionados com a questão de investigação que emergiram da análise. Os temas identificados e apresentados surgiram de uma análise indutiva do conjunto de dados explícitos e não de dados latentes ou implícitos. Foram seguidas as fases descritas anteriormente para efetuar a análise temática. Na primeira fase foi efetuada a recolha dos dados pelo método de entrevistas semiestruturadas, as quais foram transcritas e cujas transcrições foram lidas e relidas sendo anotadas as ideias iniciais e posteriormente criados os verbatim. Os verbatim estão identificados com as iniciais En X/Y, equivalendo o X ao número do entrevistado e o Y ao número da linha onde está explícita determinada fala. Na segunda fase recorreremos à ajuda do aplicativo informático XMindZen onde, após gerados os códigos iniciais e agrupados em temas surgem os organogramas representativos do “mapa temático” que são apresentados no capítulo seguinte.

## **Considerações éticas**

Para que o presente estudo pudesse ser elaborado foram tomadas as diligências éticas necessárias. Foi solicitado o parecer junto da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa, o qual foi favorável (Anexo 1). A todos os participantes do estudo foi fornecido o Termo de Consentimento Informado (Apêndice 2), e só depois de esclarecidas todas as dúvidas e obtido o consentimento assinado, foram realizadas as entrevistas e a gravação áudio das mesmas já com conhecimento prévio dos participantes. Após a realização das entrevistas foi feita a transcrição destas para um documento no Word e criados os chamados verbatins. Estes foram anonimizados (codificados En1 a En12), de forma a não se poderem identificar os participantes em questão, assegurando assim a confidencialidade e privacidade dos mesmos. Os documentos do Word estão guardados numa pasta encriptada no computador pessoal da investigadora, que após dois anos da realização do estudo será destruída. Tal como estes, também as gravações áudio foram anonimizadas e encontram-se numa pasta encriptada no computador pessoal da investigadora, sendo igualmente destruídas dois anos após a realização do estudo. Apenas a investigadora e o seu orientador (dados anonimizados) tiveram acesso aos dados, garantido sempre a confidencialidade dos participantes.

## 4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

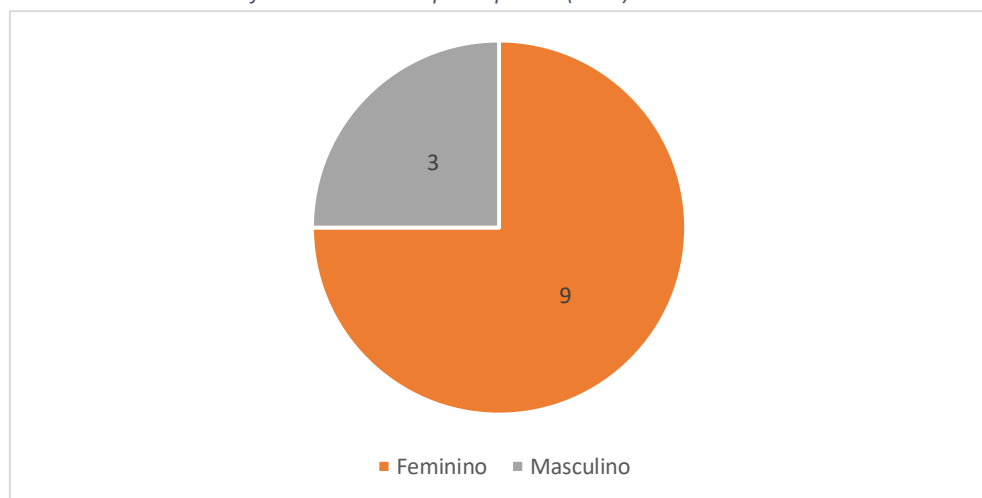
Apresentamos previamente a caracterização dos participantes que constituem a amostra do estudo, especificando as características sociodemográficas dos mesmos, obtidas através da entrevista. Uma vez que a amostra é pequena distribuímos os participantes em relação ao sexo, classe/experiência profissional no geral e na área de especialização/CP, de forma a garantir o anonimato dos envolvidos.

Posteriormente são apresentados os organogramas resultantes da análise dos dados. Foram criados organogramas em relação à pertinência do encaminhamento do doente com DEM aos CP e aos fatores que condicionam a acessibilidade do doente com DEM aos CP. A apresentação é feita em paralelo sendo colocado aquilo que é comum a cada classe profissional e especificado o que é abordado apenas por cada uma delas.

### 4.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Participaram no estudo doze profissionais, seis neurologistas e seis Paliativistas (En1-En12). A maioria dos participantes é do sexo feminino como se pode observar no gráfico1.

*Gráfico 1- Género dos participantes (n=12)*



Os participantes têm em média cerca de vinte e quatro anos de experiência profissional no que diz respeito à classe dos neurologistas, sendo que a média de anos da especialidade em neurologia é de vinte e um anos. Relativamente aos paliativistas a média de anos de experiência profissional é cerca de vinte e oito, tendo sido reconhecida a competência em medicina paliativa a todos eles há quatro anos pela Ordem dos Médicos. Da classe de neurologistas não existem profissionais com qualquer tipo de formação em CP. De notar que um dos participantes tem alguns projetos de investigação na área dos CP, mas não tem formação específica. Da classe de paliativistas todos eles têm formação avançada em CP (Mestrado).

Sendo o presente estudo de natureza qualitativa não pretendemos controlar todas as características dos participantes nem garantir a homogeneidade, mas sim a riqueza que provém dos diferentes achados e da heterogeneidade da amostra.

## **4.2. ENCAMINHAMENTO DO DOENTE COM DEM PARA CP**

Pela análise dos dados conseguimos perceber que ambas as classes profissionais consideram pertinente o encaminhamento do doente com DEM para CP. São apontadas duas fases para este encaminhamento, a fase precoce, isto é, no momento do diagnóstico e por outro lado, a fase avançada. Relativamente a estas fases a opinião dos profissionais difere. Em seguida apresentamos com mais detalhe os temas identificados que ilustram o organograma (Figura 2).

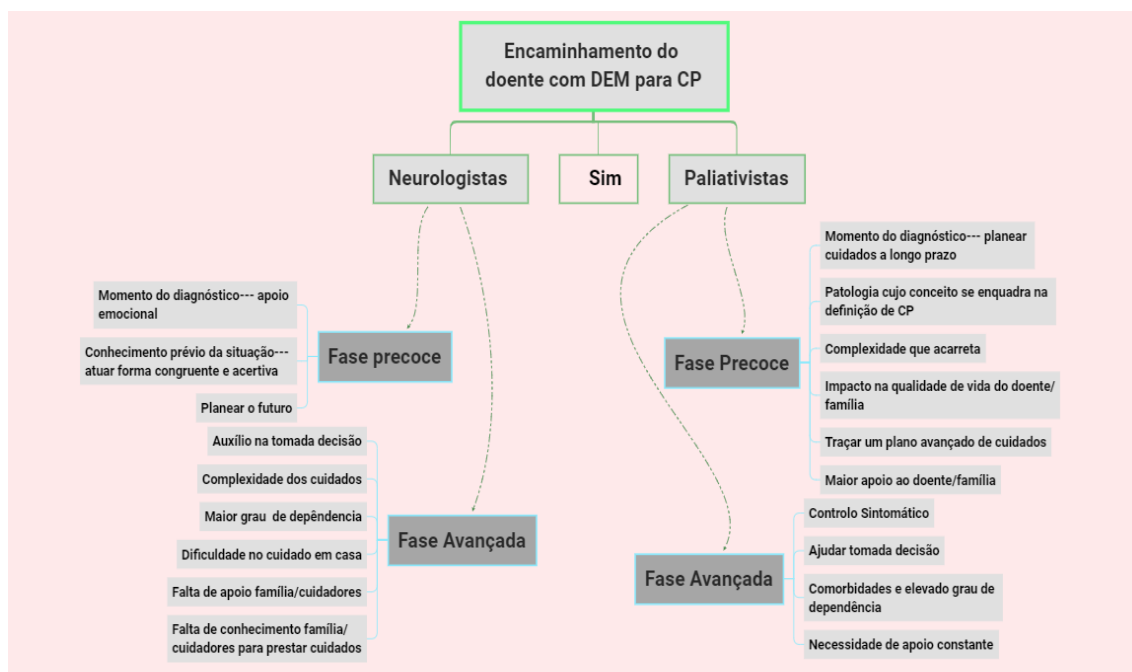


Figura 2-Encaminhamento do doente com DEM para CP

A maioria dos neurologistas acha pertinente que este encaminhamento seja feito numa fase mais avançada da DEM, pois é quando existe uma maior complexidade associada à doença e ao grau de dependência.

*“(…) no momento do diagnostico, se o próprio neurologista tiver sensibilidade nesta temática não precisa encaminhar e tem uma intervenção de índole paliativa …” (En3/6)*

*“(…) existem duas fases que podem ser uteis: fase em que o doente começa a perder a capacidade de deglutição, que é uma fase muito complicada e pode ser útil um período de apoio dos CP, nomeadamente na tomada de decisões, por exemplo, na colocação ou não de uma PEG ou outras medidas; situações mais graves da DEM (embora muitas vezes a situação já tenha ultrapassado a necessidade de intervenção) precocemente não …” (En9/6,10,14)*

*“(…) numa fase mais moderada, faz sentido não com um défice cognitivo ligeiro a não ser que fosse um contacto mais educacional e integrar o cuidador …” (En10/11)*



*“(...) numa fase avançada, que é aquela em que eu também sugiro suspender determinados medicamentos que já não trazem benefício nenhum ... ”(En11/6)*

*“(...) o encaminhamento numa fase inicial não faria sentido, até porque já existe dificuldade na resposta assim ainda seria pior ... ”(En11/9)*

*“(...) em fases muito avançadas, sobretudo na fase em que já estão acamados, por exemplo, com um valor na GDS de 7 e alguns de 6 ...” (En12/4)*

No entanto, também apontam que seria importante numa fase precoce, no sentido de planear cuidados e ter um acompanhamento ao longo da evolução da doença para melhor conhecer o doente/Família.

*“(...) precocemente só no sentido de existir um conhecimento prévio, de se ir acompanhando, mas não para uma unidade de CP ...” (En7/12)*

*“(...) numa fase precoce, faria sentido ter presente neurologista e paliativista; quanto mais educação e formação numa fase precoce for transmitida ao doente e cuidador mais benefício tem a longo prazo; nas fases ligeiras era importante o contacto com CP para planeamento do futuro, mas não de ter logo necessidade de CP ...” (En10/13, 16)*

A maioria dos paliativistas considera importante o encaminhamento logo no momento do diagnóstico para melhor conhecer o doente/família, por ser uma patologia que se enquadra no conceito de CP e porque permite traçar um plano avançado de cuidados com vista às necessidades do doente/família, visando a melhoria da qualidade de vida tanto quanto possível.

*“(...) logo na fase do diagnóstico, ter presente no momento da comunicação do diagnóstico a equipa “curativa” e também a equipa de paliativos, pela complexidade que a DEM acarreta (quadro clínico, familiar, social e ambiental) requer uma intervenção de CP ...” (En2/5)*

*“(...) numa fase precoce: embora não exista evidência como existe para a doença oncológica; importante pelo curso da doença, pelo grande impacto e pelo ponto de vista da qualidade de vida para o doente e família ...” (En5/6)*

*“(...) o olhar paliativo deve ser desde o início, numa perspetiva de olhar para o doente e para a família como um todo, serem comunicadas as coisas adequadamente, ser feito um controlo adequado de sintomas ...” (En8/13)*

Contudo existem dois paliativistas (En1, En4) que acham não ser pertinente CP logo no momento do diagnóstico.

*“(...) encaminhamento numa fase precoce e aquando do diagnóstico não, encaminhar numa fase mais avançada da DEM e quando existe descontrolo sintomático ...” (En1/5)*

*“(...) numa fase mais avançada da doença: para controlo sintomático e para ajudar na tomada de decisão a longo prazo; não necessariamente numa fase precoce, não com um acompanhamento constante, mas faz sentido ...” (En4/5)*

Em suma, além de acharem pertinente o encaminhamento numa fase precoce, na fase avançada da DEM ainda mais sentido faz, pela complexidade que a patologia acarreta, pelo grau de dependência que o doente apresenta, pelo apoio na tomada de decisão e para auxílio no controlo sintomático quando surgem algumas questões em termos de terapêutica que não são de base da DEM.

*“(...) se não for possível no momento do diagnóstico é mais pertinente quando o doente começa a ter alterações do comportamento, quando o doente tem um grau de dependência funcional mais elevado e a família começa a ficar completamente desorientada; muitas vezes não é o doente é a própria família que nos procura, porque não consegue dar resposta e realmente não há respostas ou existem muito poucas respostas para o doente com DEM em Portugal ...” (En2/21)*

*“(...) encaminhar para uma equipa comunitária de CP, acho que numa fase de maior dependência ou de maior complexidade, embora por vezes não seja a fase de dependência a mais complexa, a mais complexa é quando começa a haver alguma inquietude, alguma agitação onde o doente ainda tem alguma independência, mas o próprio não percebe que não está bem ...” (En8/16)*

#### 4.3. FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE

Os fatores que condicionam a acessibilidade foram divididos em dois temas: promotores e condicionantes. Explorámos quais seriam esses fatores, nos doze participantes, tanto neurologistas como paliativistas referem não existirem fatores a promover a acessibilidade aos CP do doente com DEM. Apontam apenas fatores condicionantes, dos quais elegemos os seguintes subtemas, sociedade, políticas/sistema saúde, profissionais de saúde e doente/família (Figura 3 e 4).

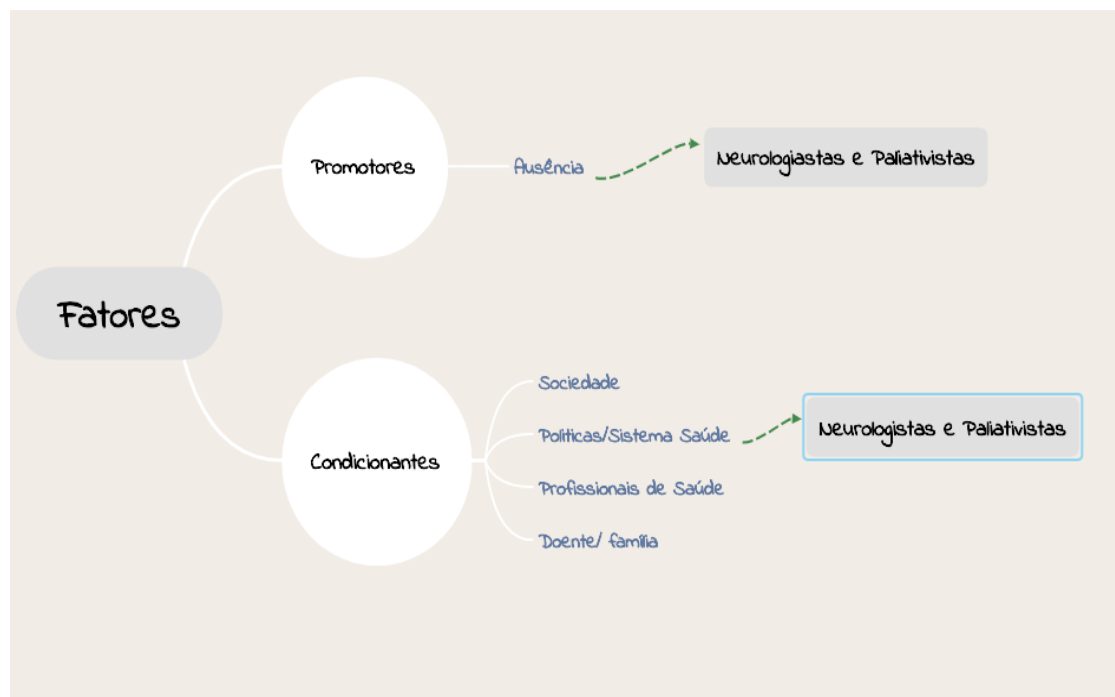


Figura 3- Fatores que condicionam a acessibilidade

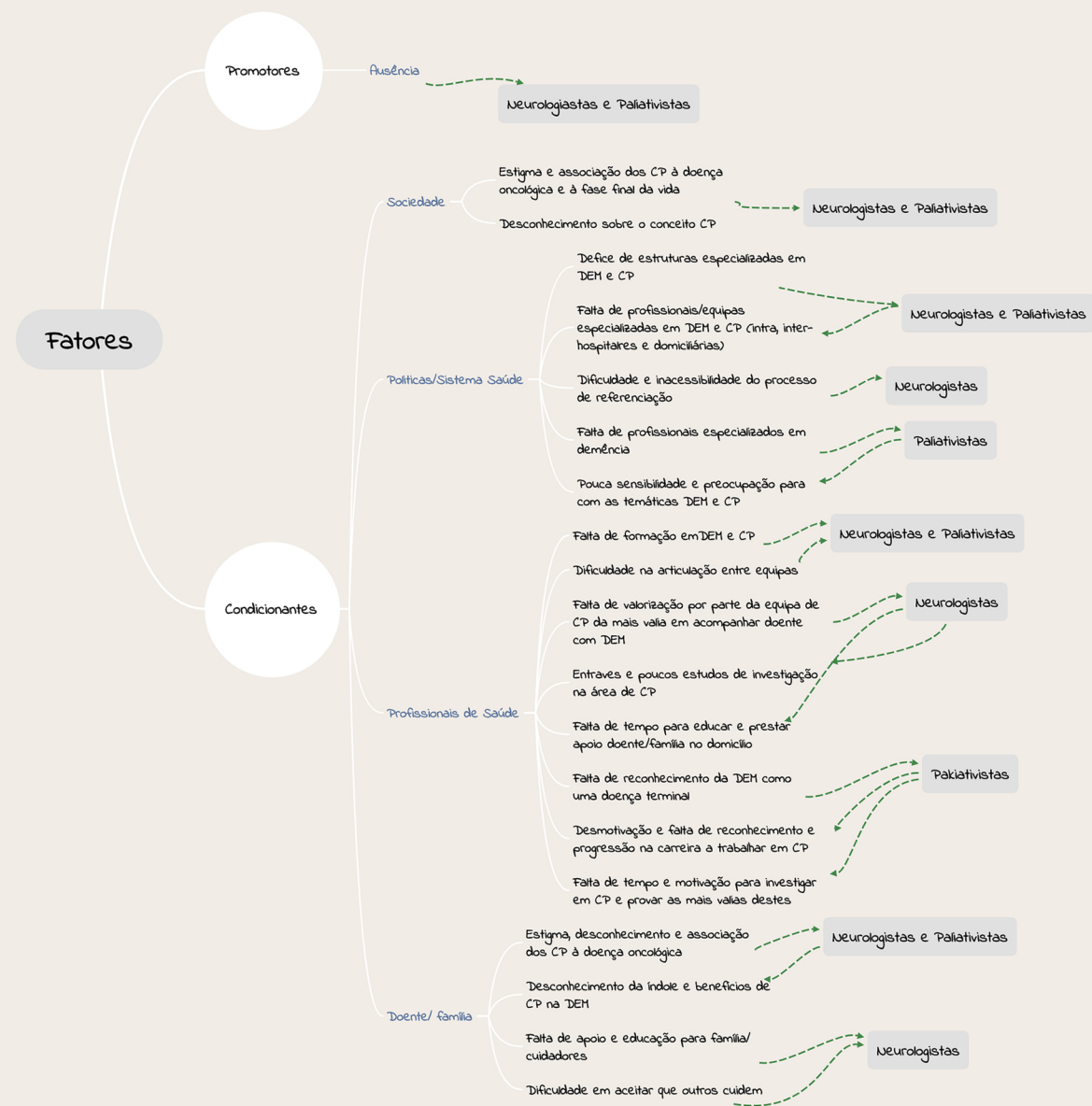


Figura 4-Influenciadores da acessibilidade

Relativamente aos subtemas identificados, **sociedade**, é descrito pelos entrevistados um estigma e até mesmo preconceito relativo aos CP e à associação destes à doença oncológica e fase final da vida. Por outro lado, também existe falta de conhecimento sobre o conceito de CP e a mais valia que estes podem representar.

*“(...) as unidades de CP estão mais vocacionadas para doentes terminais e doença oncológica ...” (En3/28)*

*“(...) termo paliativo é um mau termo, termo assustador, pela ligação à situação terminal, é necessário informar, informar ...” (En3/112)*

*“(...) não existe uma ligação entre a DEM e os CP ...” (En4/15)*

*“(...) o facto dos CP estarem muito estigmatizados e associados à doença oncológica e não á doença não oncológica ...” (En5/25)*

*“(...) o ponto de vista da sociedade, receio dos próprios doentes e famílias em serem acompanhados por uma equipa que se chama CP, mais uma vez pela prevalência em associarmos estes á fase terminal e últimos dias de vida ...” (En5/27)*

*“(...) desmistificando perante as pessoas o que é o próprio conceito de paliar...” (En5/36)*

*“(...) a própria sociedade que não tem noção do que são os CP e ficam confrontados com a ideia de morte associada a estes ...” (En5/66)*

*“(...) desmistificar o conceito de CP e “remover” o estigma da associação destes aos doentes oncológicos ...” (En6/48)*

*“(...) falha muito a educação, e culturalmente também existe dificuldade em aceitar a doença e a ligação a CP ...” (En10/50)*

*“(...) Formar a sociedade sobre a DEM, fatores, condicionamento que acarreta para o doente e cuidador, como é e será o seu dia-a-dia (“Doença muito limitativa para o doente e cuidadores”) ...” (En11/34)*

Uma outra, **políticas/sistema saúde**, onde os profissionais indicam que existe falta de estruturas e equipas especializadas em DEM e CP.

*“(...) aumentar a rede de CP, (início foi um “bum”, criaram unidades, agora nos últimos anos não surge nada de novo, os hospitais não têm CP) ...” (En1/37)*

*“(...) instituições de saúde e administradores hospitalares motivados a investirem em CP (“isto tem que vir de cima, nós que estamos no terreno já fizemos o que podíamos”) ...” (En1/54)*

*“(...) falta de unidades, falta de equipas comunitárias para dar apoio ...” (En4/18)*

*“(...) aumentar os recursos, mais equipas de apoio ...” (En4/21)*

*“(...) aumentar os recursos e meios para dar resposta (estruturas de apoio também não estão capacitadas para receber todos estes doentes) ...” (En5/61)*

*“(...) criação de mais equipas intra e inter-hospitalares ...” (En9/50)*

*“(...) existir maior apoio financeiro nesta área...” (En10/55)*

*“(...) criação de equipas próprias para atuar nesta área (DEM), existem consultas, mas não é o mesmo que ter uma equipa multidisciplinar a acompanhar este tipo de doentes ...” (En10/59)*

*“(...) pensar naquilo que temos e junto de alguém com poder de decisão criar estruturas e apoiar este tipo de doentes ...” (En11/56)*

Especificamente pelos neurologistas é descrito uma grande dificuldade no processo de referenciação, quer ao nível burocrático quer pela acessibilidade.

*“(...) maior facilidade, pelo menos em meio hospitalar para fazer a referenciação para CP ...” (En9/30)*

*“(...) referenciação aberta a todas as especialidades ...” (En9/32)*

*“(...) pela demora do processo existem muitos doentes que não referenciamos, deixa de ser uma solução logo á partida e passa a ser um caminho que deixamos para o fim da lista ...” (En9/53)*

*“(...) criar critérios de admissão e esclarecer qual o tipo de doentes que podem ser referenciados para CP e de que maneira pode ser feita esta referenciação ...” (En12/40)*

*“(...) criar mais acesso à informação de como se faz o processo de referenciação e este ser feito de uma forma simples, existir uma aplicação/plataforma acessível e uma check-list onde estão explícitos os critérios para os doentes que devem ser encaminhados ...” (En12/42)*

Um neurologista (En9) na consulta de DEM não consegue referenciar o doente para paliativos, tem que ser feita uma articulação com o médico de família e ser este a fazer a referenciação o que dificulta/atrasa o processo:

*“(..) não sei o que está por trás da decisão de restringir a referenciação aos CSP; não faz sentido se os doentes são seguidos em hospital numa consulta de especialidade, estar a voltar para trás e ir aos CSP ...” (En9/39)*

*“(...) a articulação com paliativos apenas é feita em internamento, na consulta ou em ambulatório é muito difícil, não se consegue ...” (En10/72)*

Também um paliativista (En6) refere que existem alguns entraves com a acessibilidade:

*“(...) verificar a acessibilidade, alterar esta, da forma que está, está negado o acesso a CP é necessário o encaminhamento ou referenciação por um especialista a pessoa não pode dizer que quer ir para CP ...” (En6/45)*

Os paliativistas referem existirem poucos profissionais especializados em DEM e falta de preocupação dos sistemas de saúde com as problemáticas em questão, DEM e CP

*“(...) má preparação dos profissionais de saúde e também das políticas de saúde, (maior parte das vezes estamos focados na doença e esquecemos o resto, neste*

*aspecto os CP têm toda a dimensão e são uma mais valia para estes doentes) ...”*  
(En2/35)

*“(...) é necessário estruturar mais equipas e unidades especializadas em CP e DEM ...”* (En4/35)

*“(...) era necessário criar uma rede funcional onde exista formação base para todos, técnicos de saúde pré ou pós-graduada, quem contacta com doentes paliativos pelo menos formação intermédia e depois tínhamos as equipas de CP para os casos complexos. Os doentes tinham uma abordagem desta equipa no local onde se encontram, quer em casa, quer no hospital ou numa urgência ...”*  
(En8/53)

A terceira, **profissionais de saúde**, obtém o consenso entre neurologistas e paliativistas, relatando, que existe um enorme défice e falta de formação em DEM e CP por parte das equipas de profissionais. Associado a isto é também, descrita dificuldade entre ambas as classes no trabalho em equipa e na articulação entre os dois grupos profissionais.

*“(...) falta de formação dos profissionais que acompanham estes doentes; falta de formação em CP e dificuldade para identificar a necessidade de CP e perceber as situações em que a medicina paliativa poderia ser uma vantagem ...”* (En1/25)

*“(...) sensibilizar os profissionais para o conceito de CP e a mais valia que estes podem ser para o apoio do doente ...”* (En1/34)

*“(...) falta de sensibilidade dos profissionais, são doenças novas que ainda não se perceberam; temos que olhar para as DEM de uma forma diferente, são uns CP diferentes...”* (En2/38)

*“(...) existe dificuldade para todos trabalhar em equipa; desmistificar a crença que os neurologistas têm sobre CP (cuidados numa reta final) ...”* (En4/29)

*“(...) necessário dar formação às equipas e estruturar unidades especializadas em CP e DEM ...”* (En4/35)



*“(...) desmistificar o que são os CP, o que a pessoa pode beneficiar e promover um intercâmbio entre CP e Neurologia ...” (En6/48)*

*“(...) fortalecer a interligação entre equipas (Paliativistas e Neurologistas), traz boas referências e demonstra uma mais valia para os doentes ...” (En6/54)*

*“(...) pouco trabalho em conjunto entre paliativistas e neurologistas ...” (En10/24)*

*“(...) difícil articular trabalho em equipa entre Neurologistas e Paliativistas porque as equipas acabam por estar muito individualizadas; existe uma grande separação de equipas, cada um com a sua especialidade; o ideal seria uma equipa conjunta, multidisciplinar; é um trabalho muito individualizado com estes doentes...” (En10/34)*

A classe dos neurologistas refere que o próprio especialista em CP tem uma certa tendência/inclinação em associar os CP à doença oncológica:

*- “(...) maior limitação é que em Portugal existe uma associação clara dos CP à doença oncológica, dor e cuidados terminais; associação clara mesmo por parte dos peritos em CP; os próprios peritos caem na esparrela de entrar nesta associação...” (En3/92)*

*- “(...) falta de informação, não temos referência do que fazem os paliativos, se são bons ou menos bons, poucos doentes foram seguidos ...” (En9/51)*

De igual modo referem que existe pouca valorização/demonstração por parte dos paliativistas em como, os CP podem ser uma mais valia no acompanhamento ao doente com DEM e dos benefícios desse acompanhamento. Tal como outras áreas da medicina onde existem estudos que demonstram a sua eficácia, também em paliativos é necessário investigar, referindo os neurologistas que existem poucos estudos em paliativos e que são os próprios profissionais dessa área que colocam entraves.

*“(...) grande lacuna na produção científica associada a esta área ...” (En3/96)*

*“(...) erro grave em perpetuar que é muito difícil fazer estudos em CP, o que perpetua um atraso em relação às outras áreas ...” (En3/100).*

Também um paliativista (En5) concorda que é necessário investigar, fazer mais estudos em paliativos:

*“(...) investigar; fazer estudos; ouvir os doentes (ouvir o que o doente pensa da própria doença, o que é a sua ideia); existem diversos tipos de estudos e metodologias, temos que ser criativos e investigar; estudar o que os CP podem alterar no curso da doença e na qualidade de vida destes doentes e famílias ...”*  
(En5/51)

Um dos paliativistas (En1) manifesta desagrado com a falta de reconhecimento e progressão na carreira quando se dedica à medicina paliativa. Por outro lado, a falta de profissionais e equipas especializadas em CP também sobrecarrega as poucas que existem, tornando difícil a disponibilização de tempo para fazerem investigação.

*“(...) tornar o trabalho em CP mais atrativo para os profissionais: pouco atrativo para os médicos, não têm progressão na carreira não evoluem, é uma competência não é uma especialidade, logo não passam de assistentes; o que ganhamos agora é o mesmo daqui a 10 anos ...”* (En1/40)

*“(...) fracas condições de trabalho por falta de médicos e a maioria faz tempo incompleto que não permite dar continuidade ao trabalho; falta de tempo para investigar, “não se podem fazer projetos, parecemos bombeiros apagar fogos” ...”* (En1/44)

*“(...) aumentar os recursos humanos, reconhecer como uma especialidade, possibilitar a progressão na carreira e motivar os profissionais da área ...”*  
(En1/48)

É identificado pelos paliativistas que a DEM não é reconhecida como uma doença terminal o que acaba por se tornar uma barreira:

*“(...) de uma forma genérica a DEM não é encarada pela comunidade como uma doença terminal, não é habitual transmitir aos nossos doentes e famílias a causa de morte como sendo a DEM. Indiretamente surgem infeções que são muitas*

vezes atribuídas à causa de morte, mas na realidade é a própria DEM que leva a estas ...” (En5/19)

Por último a barreira **doente/família**. Tal como a sociedade em geral apresentam também eles um estigma no qual associam os CP à doença oncológica e fase final da vida. Para além deste estigma também desconhecem os benefícios e não identificam que associação os CP podem ter com a DEM. Desconhecem o próprio conceito desta e a forma com devem prestar cuidados. Pela complexidade que a patologia acarreta tanto para o doente como para os seus familiares, estes necessitam de apoio o qual é insuficiente e muitas vezes difícil de aceitar.

*“(...) família muitas vezes também potencia porque demora a perceber que a pessoa está em processo de DEM (limitação da própria doença que acaba por ser confundida como normal pelo avançar da idade) ...” (En2/45).*

*“(...) falta de conhecimento da população sobre o que é a DEM, a maioria está associada e confundida como um processo normal do envelhecimento ...” (En2/43)*

*“(...) divulgar e explicar o conceito e a missão dos CP ...” (En4/40)*

*“(...) receio dos próprios doentes e famílias em serem acompanhados por uma equipa que se chama CP, mais uma vez pela prevalência em associarmos estes à fase terminal e últimos dias de vida ...” (En5/27)*

*“(...) explicar o que são os CP e o direito que todos temos enquanto cidadãos de receber os melhores cuidados de saúde e que os CP também estão incluídos nesses cuidados, desmistificando perante as pessoas o que é o próprio conceito de paliar ...” (En5/34)*

*“(...) criar grupos de apoio e ensinar á família estratégias de comunicação ...” (En8/90)*

*“(...) dificuldade do cuidador em aceitar que sejam outras pessoas a cuidar do doente, este está muito centrado na pessoa e por vezes não aceita ...” (En10/30)*

*“(...) uma abordagem paliativista na consulta em que o cuidador tem apoio educacional seria muito importante ...” (En10/32)*

*“(...) identificar famílias que precisem deste tipo de cuidados e poder planejar futuramente o plano de cuidados ...” (En10/44)*

*“(...) promover educação aos doentes, cuidadores/família e sociedade em geral ...” (En10/46)*

*“(...) formar / criar mais estruturas e abranger uma maior área e população ...” (En10/62)*

*“(...) criar suporte, estruturar e organizar as coisas para apoiar o doente/familiares/cuidadores (já que tanto o queremos ter em casa, não estamos a dar apoio e incentivo para tal) ...” (En11/48)*



## **5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Através do presente estudo exploratório foram encontrados fatores que condicionam a acessibilidade aos CP do doente com DEM na perspectiva de neurologistas e paliativistas. Os participantes do estudo descrevem que nada existe que promova a acessibilidade aos CP, apenas identificam barreiras/obstáculos. Dentro dessas barreiras a que chamamos fatores condicionantes identificamos quatro subtemas, a sociedade, políticas/sistema saúde, profissionais de saúde e o doente/família. Contudo antes de identificarmos os referidos fatores quisemos saber a opinião dos participantes em relação à pertinência do encaminhamento do doente com DEM para os CP.

A amostra incluída no estudo é de reduzidas dimensões (doze participantes), pelo que não é possível alcançar a saturação dos dados. Os achados são por isso exploratórios, não devendo ser generalizados, mas devendo sim, impulsionar a mudança e a realização de um estudo mais vasto. Apesar destas limitações, a autora teve a preocupação de manter a validade e qualidade do estudo, descrevendo claramente a questão e o objetivo da investigação, a metodologia utilizada, tendo em conta o respeito pelos princípios éticos da investigação.

Em seguida, passamos à discussão dos resultados obtidos, utilizando as temáticas descritas anteriormente. Como já foi descrito a literatura é escassa no que concerne à ligação entre DEM e CP, razão pela qual se tornou mais difícil encontrar artigos para uma discussão mais aprofundada.

### **5.1. ENCAMINHAMENTO DO DOENTE COM DEM PARA CP**

Ambos os intervenientes do estudo consideraram pertinente o encaminhamento do doente com DEM para CP. Neste encaminhamento os participantes enumeram duas fases, a precoce e a avançada.

Os neurologistas acham que o encaminhamento numa fase precoce, faria sentido para planear cuidados e permitir um acompanhamento ao longo da evolução da doença permitindo conhecer melhor o doente/família. Como podemos ver nos excertos *En10/13,16 “(...) numa fase precoce, faria sentido ter presente neurologistas e paliativista; quanto mais educação e formação numa fase precoce for transmitida ao doente e cuidador mais benefício tem a longo prazo; nas fases ligeiras era importante o contacto com CP para planeamento do futuro ...”; En7/12 “(...) precocemente só no sentido de existir um conhecimento prévio, de se ir acompanhando, mas não para uma unidade de CP...”*.

Relativamente ao acompanhamento numa fase avançada, é segundo os neurologistas, a mais pertinente pois existe elevado grau de dependência e uma maior complexidade dos cuidados. *En9/6,10,14 “(...) existem duas fases que podem ser uteis: fase em que o doente começa a perder a capacidade de deglutição, que é uma fase muito complicada e pode ser útil um período de apoio dos CP, nomeadamente na tomada de decisões, por exemplo, na colocação ou não de uma PEG ou outras medidas; situações mais graves da DEM (embora muitas vezes a situação já tenha ultrapassado a necessidade de intervenção) precocemente não ...”; En10/11 “(...) numa fase mais moderada faz sentido, não com défice cognitivo ligeiro a não ser que fosse um contacto mais educacional e integrar o cuidador ...”; En12/4 “(...) em fases muito avançadas, sobretudo na fase em que já estão acamados, com um valor de 7 na GDS e alguns de 6...”*; Estes resultados, tal como já foi descrito anteriormente estão relacionados com o facto de os profissionais não estarem despertos para o conceito de CP e de não existirem evidências científicas do benefício dos CP no acompanhamento do doente com DEM.

Já os paliativistas tendo presente o conceito de CP e sendo a DEM uma patologia progressiva e incurável, a qual se enquadra neste conceito, valorizam o acompanhamento numa fase precoce, ou seja, aquando do diagnóstico de DEM. Este acompanhamento precoce segundo os paliativistas, permite traçar um plano avançado de cuidados com vista às necessidades do doente/família tendo por base a melhoria da qualidade de vida e a promoção da dignidade do doente com DEM tanto quanto

possível. Podemos evidenciar nos excertos En2/5 (...) *logo na fase de diagnóstico; ter presente no momento da comunicação do diagnóstico a equipa “curativa” e a equipa de CP; pela complexidade que a DEM acarreta (quadro clínico, familiar, social e ambiental) requer uma intervenção de CP...*”; En5/6 “(...) *numa fase precoce: embora não exista evidência científica como existe para a doença oncológica; importante pelo curso da doença, pelo grande impacto e pelo ponto de vista da qualidade de vida para o doente e família ...*”; En8/13 “(...) *o olhar paliativo deve ser desde o início, numa perspetiva de olhar para o doente e para a família como um todo, serem comunicadas as coisas adequadamente, ser feito um controlo adequado de sintomas...*”. Os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados a pessoas em situação de sofrimento decorrente de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Tendo como principal objetivo a promoção do bem-estar e da qualidade de vida, através da identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.<sup>56</sup> Assim deve ser feita a intervenção/acompanhamento precoce da equipa de CP ao doente com DEM, também defendido pela WHO<sup>2</sup> e pela Alzheimer Europe<sup>39</sup>.

Contudo dois paliativistas (En1 e En4) defendem o acompanhamento numa fase mais avançada tal como os neurologistas, En1/5 “(...) *encaminhamento numa fase precoce e aquando do diagnóstico não, encaminhar numa fase mais avançada da DEM e quando existe descontrolo sintomático...*”; En4/5 “(...) *numa fase mais avançada da doença: para controlo sintomático e para ajudar na tomada de decisão a longo prazo; não necessariamente numa fase precoce, não com um acompanhamento constante, mas faz sentido...*”.

## **5.2. FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE**

Os fatores condicionantes foram agrupados em subtemas, tais como, sociedade, políticas/sistema saúde, profissionais de saúde e doente/família. Estes subtemas foram encontrados através da análise dos verbatins e assim categorizados pois, os



participantes identificavam fatores comuns que nos permitiram a criação e o agrupamento destes.

Relativamente ao subtema sociedade, existe consenso entre os participantes, ambos descrevem o estigma e o preconceito relativo aos CP e à associação destes à doença oncológica e fase final da vida. Existe alguma falta de conhecimento sobre o conceito de CP, os seus benefícios e mais valias que estes podem representar, En3/28 *“(...) as unidades de CP estão mais vocacionadas para doentes terminais e doença oncológica ...”*; En3/112 *“(...) termo paliativo é um mau termo, termo assustador, pela ligação à situação terminal, é necessário informar, informar...”*; En4/15 *“(...) não existe uma ligação entre a DEM e os CP ...”*; En5/25 *“(...) o facto dos CP estarem muito estigmatizados e associados à doença oncológica e não á doença não oncológica ...”*; En5/27 *“(...) o ponto de vista da sociedade, receio dos próprios doentes e famílias em serem acompanhados por uma equipa que se chama CP, mais uma vez pela prevalência em associarmos estes á fase terminal e últimos dias de vida ...”*; En5/36 *“(...) desmistificando perante as pessoas o que é o próprio conceito de paliar...”*; En5/66 *“(...) a própria sociedade que não tem noção do que são os CP e ficam confrontados com a ideia de morte associada a estes ...”*; En6/48 *“(...) desmistificar o conceito de CP e “remover” o estigma da associação destes aos doentes oncológicos ...”*. Os CP oferecem uma oportunidade única para desenvolver políticas sociais e de saúde inovadoras, centralizadas nas preferências e necessidades dos doentes, com uma abordagem holística que assenta numa comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade de cuidados, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase da agonia, suporte e apoio emocional, suporte espiritual e religioso e apoio no processo de luto.<sup>57</sup>

Refletindo sobre todas estas questões, na sociedade atual, os CP começam a ser mais divulgados, mas ainda existe a ideia preconcebida dos cuidados em fim de vida. Esta evolução embora difícil e demorada torna-se cada vez mais notória, por exemplo, em 2004 quando é aprovado o Plano Nacional de CP em Portugal, este restringia-se aos doentes que não tinham perspetiva de tratamento curativo, que tinham rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada e sofrimento intenso.<sup>58</sup> Ideia

errónea de políticos e pessoas que não reconhecem a verdadeira essência dos CP. Estes são uma modalidade de tratamento altamente intervencionista e constituem uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, combinando harmoniosamente a ciência e o humanismo.<sup>59</sup> Respeitando estes pilares e com a evolução de conceitos é estabelecida uma ponte e a população alvo é hoje em dia muito mais abrangente, valorizando não só a doença e o seu prognóstico, como as necessidades do doente e sua família. Os CP devem ser implementados precocemente quando estamos perante situações como as infraescritas:<sup>34 60</sup>

- Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias;
- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento;
- Pessoas com doença crónica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas e DEM;
- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados;
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma;
- Pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (DEM em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm

possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais, os CP intensivos são o objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente.

Tendo em conta o descrito anteriormente os CP devem ser articulados com outras especialidades médicas o mais precocemente, para que o acompanhamento seja o mais global possível

Políticas/sistema saúde, tanto os neurologistas como os paliativistas referem existir uma falta de estruturas e equipas especializadas em DEM e CP. En1/37“(…) *aumentar a rede de CP, (início foi um “bum”, criaram unidades, agora nos últimos anos não surge nada de novo, os hospitais não têm CP)...*”; En1/54 “(…) *instituições de saúde e administradores hospitalares motivados a investirem em CP (isto tem que vir de cima, nós que estamos no terreno já fizemos o que podíamos)...* ”; En4/18“(…) *falta de unidades, falta de equipas comunitárias para dar apoio...* ”; En4/21 “(…) *aumentar os recursos, mais equipas de apoio...*”; En5/61“(…) *aumentar os recursos e meios para dar resposta (estruturas de apoio também não estão capacitadas para receber todos estes doentes)...*”; En9/50 “(…) *criação de mais equipas intra e inter-hospitalares ...*”; En10/55“(…) *existir maior apoio financeiro nesta área...* ”; En10/59“(…) *criação de equipas próprias para atuar nesta área (DEM), existem consultas, mas não é o mesmo que ter uma equipa multidisciplinar a acompanhar este tipo de doentes ...*”; En11/56 “(…) *pensar naquilo que temos e junto de alguém com poder de decisão criar estruturas e apoiar este tipo de doentes ...*”. Portugal integra a minoria de países europeus em que não existe uma estratégia oficial para a área das DEM e no qual estas ainda não são reconhecidas como uma prioridade de saúde pública.<sup>61</sup> Em relação aos CP também é notório um défice de estruturas e equipas de apoio para as necessidades existentes, estando a acessibilidade longe de ser equitativa.<sup>8, 62, 63</sup> Cada vez mais se torna evidente a necessidade de criar estruturas e programas específicos de CP para o doente com DEM, permitindo tomar decisões individualizadas e reflexivas que envolvem tanto o doente como a sua família/cuidadores.<sup>64</sup>

Outro aspeto de grande relevo, manifestado sobretudo pelos neurologistas é o processo de referenciação que não está acessível a todos e requer um processo burocrático

complexo: En9/30 “(...) maior facilidade, pelo menos em meio hospitalar para fazer a referência para CP... ”; En9/32 “(...) referência aberta a todas as especialidades ...”; En9/53 “(...) pela demora do processo existem muitos doentes que não referenciamos, deixa de ser uma solução logo á partida e passa a ser um caminho que deixamos para o fim da lista ...”; En12/40 “(...) criar critérios de admissão e esclarecer qual o tipo de doentes que podem ser referenciados para CP e de que maneira pode ser feita esta referência...”; En12/42 “(...) criar mais acesso à informação de como se faz o processo de referência e este ser feito de uma forma simples, existir uma aplicação/plataforma acessível e uma check-list onde estão explícitos os critérios para os doentes que devem ser encaminhados ...”. A admissão na Rede Nacional de CP (RNCP) é realizada tendo em conta os critérios clínicos e a decisão das unidades de CP. Os critérios de admissão têm em consideração a gravidade, a complexidade, a prioridade clínica de cada caso em específico e ainda a exaustão dos cuidadores. A referência para este tipo de cuidados é realizada através dos próprios serviços da RNCP, pelo médico de família ou por outro médico que acompanha o doente necessitado de CP, pelas unidades de cuidados de saúde primários, pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), pelos serviços hospitalares ou pelo doente e sua família.<sup>65</sup> O processo de referência inclui algumas etapas, ou seja, os utentes podem aceder à RNCCI através do hospital do Serviço Nacional de Saúde ou através da comunidade (domicílio, hospital privado ou outro local de residência). No hospital, cabe à equipa do serviço em que o doente se encontra internado sinalizar, à equipa de gestão de altas, a necessidade de continuidade de cuidados. Se o doente possuir requisitos para ingressar na RNCCI a equipa de gestão de altas remete o caso à equipa coordenadora local da área de domicílio do doente, até 48 horas antes da data prevista para alta. No caso dos doentes provenientes da comunidade, estes devem ser sinalizados ao médico de família, enfermeiro ou assistente social do centro de saúde da sua área de residência, sendo o caso avaliado pela equipa assistencial do centro de saúde que posteriormente remete o processo para a equipa coordenadora local da área de residência do utente. Independente do local de referência do utente é sempre a equipa coordenadora local que verifica os requisitos para o ingresso na rede e os critérios para admissão na

unidade/equipa adequada. Se estes forem adequados, a equipa coordenadora regional (entidade conhecedora das vagas) aloca o doente à vaga existente. Se não existir vaga, a equipa coordenadora regional da área de residência do utente deverá contactar a equipa coordenadora regional da área mais próxima. O processo de admissão deve ter em conta a preferência do utente e a proximidade da sua área de residência.<sup>66, 67, 68</sup> Pelo que podemos constatar a referenciação não é um processo relativamente simples e acessível. Requer tempo e disponibilidade e o facto de ter tantos intervenientes também dificulta a questão, pois algumas informações sobre o utente podem ficar perdidas, levando ao atraso do desenvolvimento da situação. Alguns autores defendem que a RNCCI criou condições básicas para cuidados dignos a utentes com DEM, ao consagrar políticas de segurança social que permitam desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência; investiu no desenvolvimento de cuidados de longa duração; qualificou e humanizou a prestação de cuidados; criou serviços comunitários de proximidade; ajustou/criou respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade. Contudo também é descrito a necessidade de efetuar uma reformulação nesta rede que permita uma resposta social e uma articulação mais coordenada entre equipas sobretudo as hospitalares e os Cuidados de Saúde Primários, para conjuntamente a resposta ao utente e seus familiares/cuidadores ser o mais atempada possível e coerente perante as necessidades que vão surgindo.<sup>41, 69</sup> De salientar que um neurologista na consulta de especialidade não consegue referenciar o doente para paliativos, tendo que articular com o médico de família para este, dar início ao processo de referenciação, En9/39 “(..) não sei o que está por trás da decisão de restringir a referenciação aos CSP; não faz sentido se os doentes são seguidos em hospital numa consulta de especialidade, estar a voltar para trás e ir aos CSP...”; En10/72 “(...) a articulação com paliativos apenas é feita em internamento, na consulta ou em ambulatório é muito difícil, não se consegue ...”. Esta questão dificulta e provoca atrasos no processo pois enquanto a informação circula de uma especialidade para outra o doente está a necessitar de cuidados e ajuda.

O subtema profissionais de saúde, reporta mais uma situação de consonância entre os participantes do estudo. Ambos referem que existe um enorme défice e falta de

formação em DEM e CP, que evidenciamos nos excertos: En1/25 “(...) *falta de formação dos profissionais que acompanham estes doentes; falta de formação em CP e dificuldade para identificar a necessidade de CP e perceber as situações em que a medicina paliativa poderia ser uma vantagem ...*”; En2/8 “(...) *falta de sensibilidade dos profissionais, são doenças novas que ainda não se perceberam; temos que olhar para as DEM de uma forma diferente, são uns CP diferentes...*”; En4/35 “(...) *necessário dar formação às equipas e estruturar unidades especializadas em CP e DEM...*”. A formação é imprescindível pra que possamos adequar as nossas práticas ao contexto da doença e para uma melhor individualização e centralidade dos cuidados. A carência de formação em DEM e CP conjunta com o facto de não existir um plano estratégico/padrão conjunto que especifique como devem ser os CP na DEM dificulta a prática de cuidados.<sup>70</sup> Torna-se importante alinhar inovações políticas com modelos integrados de práticas de CP para a DEM, sustentada na educação e formação dos profissionais, capacitando-os de conhecimentos e habilidades para prestar assistência de alta qualidade.<sup>2, 3, 71</sup>

Outro aspeto valorizado neste subtema pelos neurologistas, está relacionado com o facto dos próprios paliativistas terem alguma tendência/inclinação para associar os CP à doença oncológica e também não demonstrarem a eficácia e mais valia destes no acompanhamento ao doente com DEM. Os neurologistas referem que existem poucos estudos sobre os benefícios dos CP e que os próprios paliativistas colocam entraves à realização de investigação como evidenciado nos excertos En3/92 “(...) *maior limitação é que em Portugal existe uma associação clara dos CP à doença oncológica, dor e cuidados terminais; associação clara mesmo por parte dos peritos em CP; os próprios peritos caem na esparrela de entrar nesta associação...*”; En3/96 “(...) *grande lacuna na produção científica associada a esta área ...*”; En3/100 “(...) *erro grave em perpetuar que é muito difícil fazer estudos em CP, o que perpetua um atraso em relação às outras áreas ...*”; En9/51 “(...) *falta de informação, não temos referência do que fazem os paliativos, se são bons ou menos bons, poucos doentes foram seguidos...*”. A maioria dos profissionais de saúde considera que os CP se destinam exclusivamente a doentes oncológicos, esquecendo o seu benefício comprovado nas doenças não oncológicas, que atualmente, são responsáveis por um número elevado de doentes com critérios de

referenciação para CP.<sup>72</sup> Este foque na doença oncológica acaba por negligenciar o fato da DEM avançada, poder também ter forte impacto a nível emocional, psicológico, físico e espiritual, não apenas no utente, mas também na família.<sup>73</sup> Já em 2003 o Conselho da Europa referia existir uma necessidade imperativa de formar os profissionais de saúde face aos CP.<sup>74</sup> O próprio conceito evoluiu e a formação na área também mas, ainda é necessário um longo caminho a percorrer para que os CP sejam entendidos como um direito universal e uma mais valia no acompanhamento de doentes e famílias que se vêm confrontados com uma doença progressiva e incurável da qual advém um misto de sintomas e sentimentos que causam enorme sofrimento.

Investigar em CP levanta um certo paradoxo onde são apontadas várias limitações e constrangimentos, tais como, problemas éticos e dificuldade em obter consentimento informado quando se realizam estudos com doentes, dificuldade em realizar certos estudos, por exemplo os longitudinais, dificuldade em comunicar com o doente por vezes por alterações cognitivas e pela heterogeneidade do grupo de doentes que apresentam níveis de complexidade muito distintos, a comparticipação/atribuição de bolsas é escassa, falta de revisores especialistas em CP, etc.. No entanto estas limitações podem ser ultrapassadas e é importante existir uma forte articulação entre a academia e os prestadores de cuidados, tendo em vista o desenvolvimento de investigação científica de uma forma ética, aceite e competente.<sup>75</sup> Como refere Capelas (2015)<sup>75</sup> “(...) necessidade imperiosa de os CP serem suportados em investigação, pois sem investigação são apenas arte e com ela são ciência”. A realização de estudos e a divulgação destes permite desenvolver, formular e implementar novos modos de atuação baseados na evidência científica que possibilitam ao doente e sua família serem acompanhados e cuidados com o mais elevado nível de conhecimento.

Um dos paliativistas reconhece que é necessário investigar, fazer mais estudos En5/51 *“(...) investigar; fazer estudos; ouvir os doentes (ouvir o que o doente pensa da própria doença, o que é a sua ideia); existem diversos tipos de estudos e metodologias, temos que ser criativos e investigar; estudar o que os CP podem alterar no curso da doença e na qualidade de vida destes doentes e famílias ...”*.

Os paliativistas também demonstram outras preocupações e desgostos. Uma delas, a falta de progressão na carreira quando decidem dedicar-se apenas à medicina paliativa, elevada sobrecarga de trabalho, o que não facilita a disponibilidade para abraçar projetos e tempo para investigar, En1/40 *“(...) tornar o trabalho em CP mais atrativo para os profissionais: pouco atrativo para os médicos, não têm progressão na carreira não evoluem, é uma competência não é uma especialidade, logo não passam de assistentes; o que ganhamos agora é o mesmo daqui a 10 anos ...”*; En1/44 *“(...) fracas condições de trabalho por falta de médicos e a maioria faz tempo incompleto que não permite dar continuidade ao trabalho; falta de tempo para investigar, “não se podem fazer projetos, parecemos bombeiros apagar fogos”...”*; En1/48 *“(...) aumentar os recursos humanos, reconhecer como uma especialidade, possibilitar a progressão na carreira e motivar os profissionais da área ...”*. Por último o que referem como sendo uma barreira, o facto da DEM não ser reconhecida como uma doença terminal, En5/19 *“(...) de uma forma genérica a DEM não é encarada pela comunidade como uma doença terminal, não é habitual transmitir aos nossos doentes e famílias a causa de morte como sendo a DEM. Indirectamente surgem infeções que são muitas vezes atribuídas à causa de morte, mas na realidade é a própria DEM que leva a estas...”*. Tal como é descrito por alguns autores a DEM não é reconhecida como uma doença terminal. O não reconhecimento acarreta consequências graves, ou seja, o doente em vez de receber cuidados apropriados, é submetido a intervenções desproporcionadas destinadas a situações de reversibilidade, que geram muitas vezes sofrimento e aumento dos gastos com intervenções técnicas sem evidência documentada. Por outro lado, a família assiste ao prolongar de uma situação penosa, com elevada sobrecarga física, psicológica e emocional e não pode preparar-se adequadamente para a partida do seu ente querido e para o processo de luto. É importante estabelecer o prognóstico, apesar de no caso da DEM este ser difícil, mas devemos equacionar que esta doença é progressiva e incurável, logo é necessário estabelecer objetivos de cuidados e adequar o tipo de intervenções diagnósticas e terapêuticas, tendo em vista o melhor para o doente, evitando futilidades.<sup>7, 10</sup>



O último subtema doente/família. Tal como a sociedade, também estes associam os CP à doença oncológica e fase final da vida. Não estão informados sobre os benefícios destes e não reconhecem a associação entre CP e DEM, demonstrando um certo estigma em relação ao termo paliativo. Pelo elevado impacto e necessidade crescente de cuidados e acompanhamento os familiares, necessitam de apoio e de serem capacitados para prestar cuidados, no entanto, por vezes também é difícil aceitarem esse apoio. Evidenciamos estas ideias nos excertos seguintes En2/43 *“(...) falta de conhecimento da população sobre o que é a DEM, a maioria está associada e confundida como um processo normal do envelhecimento ...”*; En4/40 *“(...) divulgar e explicar o conceito e a missão dos CP...”*; En5/27 *“(...) receio dos próprios doentes e famílias em serem acompanhados por uma equipa que se chama CP, mais uma vez pela prevalência em associarmos estes á fase terminal e últimos dias de vida ...”*; En5/34 *“(...) explicar o que são os CP e o direito que todos temos enquanto cidadãos de receber os melhores cuidados de saúde e que os CP também estão incluídos nesses cuidados, desmistificando perante as pessoas o que é o próprio conceito de paliar ...”*; En10/30 *“(...) dificuldade do cuidador em aceitar que sejam outras pessoas a cuidar do doente, este está muito centrado na pessoa e por vezes não aceita ...”*. A DEM é uma síndrome de etiologia muito diversa que conduz a um declínio progressivo da capacidade cognitiva e funcional levando à dependência no autocuidado. Com o avançar da doença compromete também os familiares, que despendem de muitas horas nos cuidados, ao contrário de outras patologias a DEM requer um nível de cuidados mais exigente. De tal modo que é claramente subestimada a necessidade de usufruírem de CP. A implementação destes traduz-se em benefício para os doentes e famílias, facilitando a gestão de sinais e sintomas, gestão do regime terapêutico, apoio psicológico e espiritual que permite diminuir a sobrecarga dos familiares/cuidadores.<sup>41, 76</sup> Também a OMS<sup>2</sup> defende que apoiar o doente com DEM é também apoiar os seus familiares e cuidadores. Sabendo da irreversibilidade da DEM, a prioridade deve ser concebida em torno do conforto, qualidade de vida, controlo da dor e outros sintomas, apoio psicológico e espiritual, permitindo antecipar a progressão da doença e preconizando cuidados adequados ao longo dessa progressão, tendo o doente e seus familiares preparados para as situações.

Neste sentido é fundamental apostar na formação, desmistificar o conceito e o estigma associado aos CP de igual modo, capacitando tanto o doente como os seus familiares/cuidadores para a DEM e seus efeitos. Contudo para esta formação ser feita, é essencial formar primeiro os profissionais de saúde e sobretudo formar equipas e estruturas disponíveis para acompanhar o doente e sua família.

Em suma, é preciso uma consciencialização de que algo tem de ser feito para este grupo de pessoas, é necessário estabelecer diretrizes de CP específicos para pessoas com DEM.



## 6. CONCLUSÃO

O aumento da longevidade e da esperança média de vida fomentam a incidência e a prevalência de doenças crónicas potencialmente incapacitantes. A DEM é uma dessas doenças, caracterizada por um défice cognitivo múltiplo que provoca alterações da memória, da linguagem e da capacidade para realizar AVD. Sendo uma doença progressiva e incurável com um curso longo e demorado, prevê-se que o seu impacto seja devastador. Neste sentido, torna-se pertinente que as pessoas com DEM usufruam de CP, centrados nas suas necessidades, tendo como objetivo preservar a qualidade de vida e a dignidade da pessoa tanto quanto possível.

Segundo os neurologistas o encaminhamento para CP do doente com DEM fará mais sentido numa fase mais avançada da doença, onde existe um grau de dependência maior e são necessários cuidados contínuos. Contudo alguns defendem que seria oportuno o acompanhamento numa fase precoce, aquando do diagnóstico só para uma consultadoria, apoio e conhecimento do doente para futuramente ser mais fácil a articulação. Os paliativistas defendem maioritariamente o acompanhamento precoce para permitir criar um plano avançado de cuidados centrado no doente e que vá de encontro às suas necessidades.

Tanto os neurologistas como os paliativistas, manifestam sentimento de culpa uns em relação aos outros, mas após a análise mais profunda chegámos à conclusão de que as ideias se complementam. Foram identificados quatro fatores fundamentais, sendo estes, a sociedade, políticas/sistema de saúde, profissionais de saúde e o doente/família. De salientar que na perspetiva dos neurologistas os CP têm uma forte associação à doença oncológica e fase final da vida, causando um certo estigma e pouca divulgação da sua filosofia e benefícios no acompanhamento do doente com DEM. Açam pertinente a realização de estudos de investigação para comprovar as mais valias dos CP sobretudo na DEM. Indicam que a associação advém dos próprios peritos em CP e tem que ser revertida na opinião destes. Outro aspeto descrito e o mais difícil de colmatar segundo os neurologistas, é o processo de referenciação, o qual descrevem

como não sendo acessível, difícil de preencher e demorado na resposta, sendo por isso o último caminho a escolher. Os paliativistas também referem existir um certo estigma inerente aos CP que na perspectiva da sociedade em geral, os direciona para a fase final da vida sobretudo, do doente oncológico, referindo serem estes a maioria dos doentes que acompanham. Outro ponto relevante é a falta de equipas e estruturas que possibilitem o acompanhamento do doente demente. Importante de referir também, o não reconhecimento da DEM como uma doença terminal que acaba por impedir o doente de receber cuidados e medidas adequadas às suas necessidades, sendo submetido por vezes a intervenções desproporcionadas que lhe causam sofrimento e prolongam a vida sem sentido.

Desta forma, os intervenientes apontam algumas medidas para limitar/contornar estes fatores condicionantes e melhorar a acessibilidade, ou seja, em consenso entre ambas as classes neurologistas e paliativistas, é fundamental existir formação em CP, desmistificando a associação ao doente oncológico e alertando para as mais valias destes no acompanhamento de doentes não oncológicos. Também é necessária formação em DEM, sendo esta uma patologia complexa que apresenta um deterioro cognitivo progressivo e um curso longo, requer habilidades e particularidades para atuar perante a mesma. Uma questão importante, sensibilizar a sociedade e as políticas de saúde para os temas em questão, investigar e investir nestas áreas. Criar estruturas específicas e adaptadas para o doente com DEM, melhorando e estimulando a harmonia e articulação entre equipas, tendo por base uma resposta adequada às especificidades que a doença acarreta, sendo objetivo de cuidado o bem-estar do doente e sua família/cuidadores.

Reconhecemos que o estudo tem as suas limitações, sobretudo associadas à pouca literatura existente sobre esta temática em especial que pudesse orientar para outra tipologia de estudo. A limitação da não saturação dos dados impede a generalização para a totalidade da população, mas pode constituir evidência científica válida que permita compreender e reconhecer algumas necessidades das pessoas com DEM e das dificuldades que os profissionais têm para as acompanhar.

Perante o exposto verificamos que os CP são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DEM. Contudo os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da DEM e CP, construindo perceções erróneas sobre a DEM e os cuidados que lhe são mais adequados. Este aspeto influencia as perceções que constroem em relação a associação entre ambas as valências. A introdução de CP e uma abordagem interdisciplinar e integrativa, desde o momento do diagnóstico de DEM, seria uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas. No sentido de desenvolver/criar algumas dessas estratégias a investigadora participou numa Jornadas de Investigação em CP onde efetuou uma comunicação livre transmitindo sumariamente os resultados alcançados com o presente estudo.



## BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. [cited 2018 Dec 6]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. World Health Organization WHO. Dementia: a public health priority [Internet]. Demencia. 2012 [cited 2018 Nov 25]. 112 p. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1)
3. Tolson D, Fleming A, Hanson E, Abreu W, Crespo ML, Macrae R, et al. Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy and Practice Imperative. *Int J Integr Care* [Internet]. 2016 Dec 31 [cited 2018 Dec 6];16(4):1–11. Available from: <http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2497/>
4. Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia [Internet]. 21 Septemb. Alzheimer's Disease International. 2010 [cited 2018 Nov 25]. 56 p. Available from: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)
5. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Rev Científica da Ordem dos Médicos* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 6];28(2):182–8. Available from: [www.actamedicaportuguesa.com](http://www.actamedicaportuguesa.com)
6. Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia [Internet]. International AD, editor. *Www.Alz.Co.Uk*. London; 2012 [cited 2018 Nov 25]. 1–80 p. Available from: [www.julianhowell.co.uk](http://www.julianhowell.co.uk)
7. Neto I. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 2008;4(19):47–56.



8. Capelas MLV. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cad Saúde [Internet]. 2009;2(1):51–7. Available from: [https://www.apcp.com.pt/uploads/manuel\\_luis\\_capelas\\_1.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf)
9. Castro Caldas A, De Mendonça A. A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Lidel- edições técnicas L, editor. 2005. 250 p.
10. Barbosa A, Neto IG, Tavares F, Reis Pina P. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup>. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. 23–42; 489–502 p.
11. Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas ÁM. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Rev Med Chil [Internet]. 2016;144(1):94–101. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n1/art12.pdf>
12. Alzheimer Portugal. Plano Nacional de Intervenção Alzheimer [Internet]. 2009. Available from: <http://alzheimerportugal.org/pt/plano-nacional-para-as-demencias>
13. Oliveira D, Otuyama LJ, Mabunda D, Mandlate F, Gonçalves-Pereira M, Xavier M, et al. Reducing the Number of People with Dementia Through Primary Prevention in Mozambique, Brazil, and Portugal: An Analysis of Population-Based Data. J Alzheimer´s Dis [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 23];1–9. Available from: <http://www.worldometers.info>
14. World Health Organization. Neurological Disorders: public health challenges [Internet]. Geneve; 2006. 42–55 p. Available from: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurodiso/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/)
15. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? Rev Bras Psiquiatr [Internet]. 2002 [cited 2018 Nov 25];24:7–10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbp/v24s1/8850.pdf>

16. (SEGG) SE de G y G. Demencia severa , avanzada y cuidados paliativos [Internet]. Madrid; 2012. 97 p. Available from:  
<https://www.segg.es/media/descargas/Demencia-severa-avanzada-y-cuidados-paliativos.pdf>
17. Reisberg B et al. Global Deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia [Internet]. 1982. Available from:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7114305>
18. Grilo PFA. Doença de Alzheimer. Epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas. 1.<sup>a</sup>. Coisas de Ler Edições, editor. Lisboa; 2009. 205 p.
19. Neves PNSCM. Caracterização cognitiva e funcional de idosos com idades entre os 65 e os 75 anos inscritos numa unidade saúde familiar [Internet]. Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2012. Available from:  
[https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9345/1/Tese Pedro PDF com CAPA.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9345/1/Tese%20Pedro%20PDF%20com%20CAPA.pdf)
20. Associação Portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer. Alzheimer Portugal [Internet]. 2009 [cited 2019 Jan 26]. Available from:  
<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-15-22-128-cuidados-paliativos>
21. American Psychiatric Association. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV). 4.<sup>a</sup> TR. Climepsi Editores, editor. Lisboa; 2006. 147–171 p.
22. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). 5.<sup>a</sup>. Artmed, editor. Porto Alegre; 2013. 642–683 p.
23. Neto JG, Tamellini MG, Forlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. Rev Psiquiatr Clín [Internet]. 2005 [cited 2018 Nov 25];32(3):119–30. Available from:  
<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a04v32n3>

24. Costa S. Défice Cognitivo Ligeiro e Principais Demências [Internet]. Vila Franca de Xira; 2015. Available from:  
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10260/1/2. Défice cognitivo ligeiro e principais demências.pdf>
25. Simões MR, Santana I e G de E de EC e D. Escalas e Testes na Demência. 3.<sup>a</sup>. Novartis, editor. 2015. 216 p.
26. Rovner & Folstein. Mini-Mental State Examination ( M M S E ) [Internet]. 1987. Available from: <https://www.psychcongress.com/mini-mental-state-examination-mmse>
27. Hughes CP, Berg L, Danziger W, Coben LA, Martin RL. A New Clinical Scale for the Staging of Dementia. Br J Psychiatry [Internet]. 1982 Jun 29 [cited 2019 Sep 5];140(6):566–72. Available from:  
[https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0007125000112085/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0007125000112085/type/journal_article)
28. World Health Organization WHO. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural disorders [Internet]. Geneva; 1993. 263 p. Available from:  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/37958>
29. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina M. World Alzheimer Report. 2015; Available from:  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
30. Rocha ARO. Pessoas com Demência: que respostas sociais em Portugal? [Internet]. Faculdade de Economia Universidade de Coimbra; 2016 [cited 2019 Jan 26]. Available from:  
[https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/32406/3/Pessoas com demência.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/32406/3/Pessoas%20com%20dem%C3%AAncia.pdf)
31. Saunders C. The evolution of palliative care. J R Soc Med Soc Med [Internet]. 2001 [cited 2017 Oct 10];94(September):430–2. Available from:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1282179/pdf/0940430.pdf>

32. World Health Organization. Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. World Health Organization; 2012 [cited 2017 Oct 11]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
33. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Eur J Palliat CARE [Internet]. 2010 [cited 2017 Oct 9];17(1):22–33. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
34. NQF. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality [Internet]. National Quality Forum. USA; 2006. 15–17 p. Available from: <https://www.issuelab.org/resources/10361/10361.pdf>
35. World Health Organization. National Cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2nd ed. Geneve; 2002 [cited 2017 Oct 10]. 83–91 p. Available from: <http://www.hdnet.org>
36. Health Organization Regional Office for Europe W. The Solid Facts Palliative Care [Internet]. Elizabeth D, Higginson I, editors. Copenhagen; 2004 [cited 2017 Oct 11]. 32 p. Available from: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
37. Chang E, Hancock K, Harrison K, Daly J, Johnson A, Easterbrook S, et al. Palliative care for end-stage dementia: A discussion of the implications for education of health care professionals. Nurse Educ Today [Internet]. 2005 Jun 1;25(4):326–32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15885857>
38. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. Br Med J [Internet]. 2005;330(7498):1007–11. Available from: <https://www.bmj.com/content/330/7498/1007>
39. Alzheimer Europe. Alzheimer Europe Report - End-of-life care for people with dementia [Internet]. 2008. Available from: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>

40. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 26]. Available from: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf)
41. Correia de Abreu W. Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. Rev Port Enferm Saúde Ment [Internet]. 2016 Dec [cited 2018 Oct 29];(16):6–10. Available from: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602016000300001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602016000300001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
42. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d’Alzheimer. Rev Med Interne [Internet]. 2009;30(6):501–7. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0248866308008503>
43. Flick U. Métodos Qualitativos na Investigação Científica. 1.<sup>a</sup>. Monitor- Projetos e Edições L, editor. Novembro de 2005; 2005. 305 p.
44. Significado de Pesquisa científica - O que é, Conceito e Definição [Internet]. 02-08-2018. [cited 2019 Jan 11]. Available from: <https://www.significados.com.br/pesquisa-cientifica/>
45. Fortin M-F, Côte J, Filion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidacta-Soc. Port. de Material Didáctico L, editor. Loures; 2009. 35–43; 289–308 p.
46. Streubert, Helen J. Carpenter DR. Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista. 5.<sup>a</sup>. Lusodidacta- Soc. Port. de Material Didáctico L, editor. Loures; 2013. 474 p.
47. Bonilla AR, Cantos T, Tel PC, Mayor CSEA, Santos CF dos, Gutierrez BAO, et al. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. Am Psychiatr Organ [Internet]. 2015;22(3):915. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-17102014-120122/>

48. Paula Batista Araújo de Oliveira L, Ribeiro de Melo C, Lenise do Prado M, Maria Brüggemann O. POTENCIALIDADES E LIMITES DAS ABORDAGENS DE PESQUISA QUALITATIVA E QUANTITATIVA [Internet]. Universidade Federal de Santa Catarina e a Universidade Federal do Rio grande do Norte; [cited 2019 Jan 12]. Available from:  
[http://www.abeneventos.com.br/anais\\_senpe/17senpe/pdf/0576po.pdf](http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/17senpe/pdf/0576po.pdf)
49. Campos CJG. MÉTODO DE ANÁLISE DE CONTEÚDO: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm [Internet]. 2004 [cited 2018 Nov 8];57(5):611–4. Available from:  
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5>
50. Duarte R. Entrevistas em pesquisas qualitativas [Internet]. Vol. 24. 2004 [cited 2019 Jan 12]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/er/n24/n24a11.pdf>
51. Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. Rev Psiquiatr Clínica [Internet]. 1998;25(5):206–13. Available from:  
<https://pt.scribd.com/document/275033230/Pasquali-Principios-de-Elaboracao-de-Escalas-Psicologicas>
52. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. [Internet]. 2006 [cited 2018 Dec 6]. Available from:  
[http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic\\_analysis\\_revised...](http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised...)
53. Nicholls D. Qualitative research: Part one- Philosophie. Int J Ther Rehabil [Internet]. 2009 [cited 2019 Jan 12];16(10):526–33. Available from:  
<https://www.researchgate.net/publication/234055157>
54. Nicholls D. Qualitative research: Part two - Methodologies. Int J Ther Rehabil [Internet]. 2009 Nov [cited 2019 Jan 12];16(11):586–92. Available from:  
<http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijtr.2009.16.11.44939>
55. Gibbs G. Learning by Doing: A guide to teaching and learning methods. Oxford Brookes University.

56. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. 2018 [cited 2018 Jul 6]. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
57. Gómez-Batiste X, Espinosa J, González-Olmedo M, Psy C, Lasmarías R. Manual: CÓMO EVALUAR Y MEJORAR LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD [Internet]. Catalunha; 2010 [cited 2017 Oct 10]. 53 p. Available from: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/tool\\_evaluar\\_y\\_mejorar\\_calidad\\_atencion\\_paliativa\\_ss\\_vf.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/tool_evaluar_y_mejorar_calidad_atencion_paliativa_ss_vf.pdf)
58. Direcção-Geral da Saúde. Norma Direcção- Geral da Saúde Circular Normativa n.ºDGCG [Internet]. 2004 p. 1–19. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_\\_\\_Circular\\_Normativa\\_\(DGS\\_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
59. Burlá CC, Artur R, Burlá C, Py L. Cuidados Paliativos: ciência e proteção ao fim de vida. 2014 [cited 2017 Oct 11];30(6):1–3. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/2e27/933bb02fd88e98b90f8f0b7048150b56faf5.pdf>
60. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. J Pain Symptom Manag [Internet]. 2007 [cited 2017 Oct 10];33:737–44. Available from: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00174-1/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00174-1/pdf)
61. Ministério da Saúde. Estratégia da Saúde na Área das Demências [Internet]. Vol. 116, Diário da República. Lisboa; 2018 [cited 2019 Jan 26]. Available from: <https://dre.pt/application/conteudo/115533450>

62. Nacional de Cuidados Paliativos C. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS. 2017 [cited 2017 Oct 11]; Available from: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf)
63. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2019 / 2020 [Internet]. 2019. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
64. Manchola E A, Larreina R G, Aramberri X I, Bueno C B. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2002 [cited 2018 Oct 29];37(4):225–30. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-criterios-inclusion-un-paciente-con-S0211139X02748105>
65. Ministério da Saúde. Lei de Base dos Cuidados Paliativos [Internet]. Vol. 172, Diário da República 1.º série. 2012 [cited 2018 Nov 12]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012—Assembleia-da-República—Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
66. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). Manual do Prestador Recomendações para a Melhoria Contínua [Internet]. 1.ª. Lisboa; 2011. 7–25 p. Available from: [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man\\_Prestador\\_UMCCI-RNCCI.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf)
67. Dias ASS. Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas : quando?, quem?, porquê? [Internet]. Universidade Católica Portuguesa; 2012. Available from: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Dissertação- Ana Sofia Dias.pdf>



68. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) [Internet]. Lisboa; 2009. Available from: <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/organizacao/Paginas/Referenciacao.aspx>
69. Lopes M. A reforma do Serviço Nacional de Saúde e os Cuidados Continuados Integrados em saúde mental. Rev Port Enferm Saúde Ment [Internet]. 2016;15(15):5–8. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/n15/n15a01.pdf>
70. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med [Internet]. 2014;28(3):197–209. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23828874>
71. Holmerová I, Waugh A, MacRae R, Veprková R, Sandvide A, Hanson E, et al. Dementia Palliare Best Practice Statement [Internet]. 2015. Available from: <https://fcsalud.ua.es/en/documentos/201516/news/dementia-palliare.pdf>
72. Martins J, Fernandes D, Gil R, Freire J, Ribeiro T, Soares D. Acesso aos Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos: Casuística de uma região do Nordeste Português. Cuid Paliativos [Internet]. 2018;05(01):19–25. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos\\_vol05\\_n01\\_2018\\_vfinal25\\_07\\_2018.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf)
73. Vilaça RA de M de A, Coelho SPF, Terroso MG. Demência avançada nos Serviços de Urgência Barreiras à referência para Cuidados Paliativos. Cuid Paliativos [Internet]. 2018;05(1):5–12. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos\\_vol05\\_n01\\_2018\\_vfinal25\\_07\\_2018.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf)

74. EUROPE CO. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Internet]. 2003 [cited 2017 Oct 11]. 6–8 p. Available from:  
[https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
75. Capelas ML. Investigar em Cuidados Paliativos: um imperativo ético. Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [Internet]. 2015;2:4–5. Available from: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>
76. Couto e Silva AID. NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PESSOAS COM DEMÊNCIA [Internet]. Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2017 [cited 2018 Oct 29]. Available from:  
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/21115/1/DISSERTAÇÃO FINAL ANA SILVA 2017.pdf>



## **ANEXOS**



## **ANEXO 1 - Aprovação da Comissão de Ética**





**Projeto de Investigação**

Na reunião do dia 10 de abril de 2019 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético o presente projeto, do qual redige o parecer que agora se apresenta.

**Título:** “Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas”

**Investigador Principal:** Dina Neidi Simões Branco

**Orientador:** Prof. Doutor Manuel Vila Capelas

**Resumo**

A demência é uma patologia complexa e com elevada taxa de prevalência. Nos dias de hoje é uma realidade desafiadora, não só pelos problemas que acarreta para os doentes e seus familiares, como também para os profissionais de saúde que não a veem como uma condição multifatorial e nem estão preparados para fornecer cuidados adequados e específicos de acordo com as necessidades especiais das pessoas afetadas. O aumento da prevalência e a falta de respostas no que diz respeito ao acompanhamento e tratamento destes doentes e seus familiares constitui uma prioridade e um problema de saúde pública com grande impacto social e económico para as famílias, cuidadores e comunidade. Neste sentido pela elevada complexidade que acarreta a Investigadora considerou pertinente abordar o tema.

Pretendem-se identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos por parte dos doentes com demência, na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas. O estudo tem como objetivo final promover a melhoria no acesso aos cuidados paliativos por parte destes doentes.

**Estiveram presentes na reunião nº 5 da CES-UCP**

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas

Vice-Presidente: Doutora M<sup>ª</sup> Emília Pinto dos Santos

Doutora M<sup>ª</sup> Teresa Marques

Dr. António Faria Vaz

Doutor Pe. Jerónimo Santos Trigo

Dr. Eugénio da Cruz Fonseca

Doutor Pedro Garcia Marques

Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES.

**Conclusão**

Consideramos a proposta de estudo com algumas fragilidades, tendo em conta que tem como objetivo a obtenção de um Grau Académico. Português e pontuação pouco cuidados, que esperamos seja revisto na versão final. De acordo com o que acima se descreve, propõe-se:

- 1- Envio de declaração do orientador que confirme a sua validação deste estudo e o interesse do mesmo.

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 10 de abril de 2019, realizada no 6º piso da UCP, esta CES delibera, por unanimidade, emitir **Parecer favorável**, mas **condicionado** à apresentação, por parte da investigadora, da declaração em falta.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

10/04/2019





## APÊNDICES



## **APÊNDICE 1 - Guião da Entrevista**



## **Guião da Entrevista**

### **Pergunta de Investigação:**

Que fatores condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas?

### **Objetivo:**

Identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas.

### **Finalidade:**

Promover a melhoria no acesso aos cuidados paliativos por parte do doente com demência.

### **Caracterização da Amostra**

Sexo F /M

Experiência profissional em anos

Tempo de especialidade/ competência em anos

Formação em Cuidados paliativos (Básica ou Avançada)

### **Questões**

- Quantos anos tem de experiência profissional?
- Há quantos anos tem a especialidade e/ou a competência?

- Tem alguma formação em CP? Se sim especifique.
- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os cuidados paliativos?
- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?
- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem (limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?
- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?
- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?
- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?

## **APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Informado**





## Termo de Consentimento Informado

**Caro Participante,**

**Dina Neidi Simões Branco**, aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver uma dissertação intitulada:

### **FATORES QUE CONDICIONAM A ACESSIBILIDADE AOS CUIDADOS PALIATIVOS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA NA PERSPETIVA DOS NEUROLOGISTAS E PALIATIVISTAS**

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva de Neurologistas e Paliativistas.

Este estudo, de natureza qualitativa realizar-se-á junto de 6 neurologistas com experiência no acompanhamento de doentes com demência e de 6 médicos com competência em medicina paliativa a exercerem funções em serviços especializados de cuidados paliativos com acompanhamento de doentes com demência.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) aceitando ser entrevistado para o efeito e (ii) autorizando a gravação áudio da entrevista, a qual será destruída após a divulgação dos resultados.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária**.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os investigadores deste estudo terão acesso às suas respostas. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Os resultados deste estudo serão **divulgados** pela disponibilização da dissertação no Repositorium Veritas da Universidade Católica Portuguesa, por publicação em jornal científico e por apresentação em eventos científicos.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

**Muito obrigada** pela sua participação e colaboração!

O Orientador,

Manuel Luís Capelas

luis.capelas@ucp.pt

217214141 | 918110522 | 924300320

A Mestranda,

Dina Neidi Simões Branco

dinaneidi86@gmail.com

934758616

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- \* Entregou esta informação;
- \* Explicou o propósito deste trabalho;
- \* Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

*Dina Neidi Simões Branco*

Nome do Investigador (mestranda) (Legível)

Assinatura do Investigador (mestranda)

/ /

Data

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- \* O (A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- \* Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências;
- \* Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores, leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- \* Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- \* O (A) Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de  
identificação

(Assinatura do Participante)

/ /

Data

### **APÊNDICE 3 - Verbatins das Entrevistas**



## Verbatins das entrevistas

### En1 (Paliativista) (31 minutos)

#### Caracterização da amostra

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 34 anos

**Competência-** 4 anos

**Formação-** Avançada, (mestrado em CP)

#### Entrevista

- 1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**
- 2 **cuidados paliativos?**
- 3 Sim
- 4 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**
- 5 Encaminhamento numa fase precoce e aquando do diagnóstico não, encaminhar numa
- 6 fase mais avançada da demência e quando existe descontrolo sintomático;
- 7 Encaminhar se o doente tiver mais patologias para além da DEM, só por esta não faz
- 8 sentido;
- 9 Um doente com outras patologias, as patologias típicas de CP (Insuficiência Cardíaca,
- 10 Insuficiência Renal, Insuficiência. Hepática, Insuficiência Respiratória, Doença
- 11 oncológica avançada), só pela DEM não porque não requer o tipo de diferenciação que
- 12 temos em CP;
- 13 Se o problema principal for a DEM necessita de apoio de pessoas especializadas,
- 14 nomeadamente neurologistas, terapeutas, para preservar o mais possível a sua
- 15 autonomia e manter a atividade. Encaminhar quando existe descontrolo sintomático,
- 16 não necessita de um acompanhamento permanente de CP.
- 17 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**
- 18 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

19 Sim, existem fatores a limitar tanto o doente com DEM como todos os outros que  
20 necessitam de CP.

21 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

22 O mesmo que limita os outros doentes:

- 23 • Falta de recursos, estruturas e meios (poucas equipas de CP, intra e domiciliárias;  
24 poucas unidades de CP e as que existem estão muito vocacionadas para doentes  
25 estáveis, não para o doente agudo);
- 26 • Falta de formação dos profissionais que acompanham estes doentes; falta de  
27 formação em CP e dificuldade para identificar a necessidade de CP e perceber as  
28 situações, em que a medicina paliativa poderia ser uma vantagem;
- 29 • Lacuna dos profissionais porque não identificam, nem encaminham os doentes,  
30 pois não entendem a mais valia dos CP;
- 31 • Falta de formação básica em CP.

32 **Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que**  
33 **promovem a acessibilidade?**

- 34 • Aumentar a formação em CP, logo pré-graduada;
- 35 • Sensibilizar os profissionais para o conceito de CP e a mais valia que estes podem  
36 ser para o apoio do doente;
- 37 • Interiorizar o conceito e sensibilizar para a temática CP;
- 38 • Aumentar a rede de CP (início foi um “Bum”, criaram unidades, agora nos últimos  
39 anos não surge nada de novo, os hospitais não têm CP);
- 40 • Aumentar o número de profissionais com a competência;
- 41 • Tornar o trabalho em CP mais atrativo para os profissionais: pouco atrativo para  
42 os médicos, não têm progressão na carreira não evoluem, é uma competência  
43 não é uma especialidade, logo “não passam de assistentes; o que ganhamos  
44 agora é o mesmo daqui a 10 anos” sic;
- 45 • Fracas condições de trabalho por falta de médicos e a maioria faz tempo  
46 incompleto que não permite dar continuidade ao trabalho; falta de tempo para  
47 investigar, “não se podem fazer projetos, parecemos bombeiros apagar fogos”  
48 sic;
- 49 • **Aumentar os recursos humanos, reconhecer como uma especialidade,**  
50 **possibilitar a progressão na carreira e motivar os profissionais da área.**

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Apostar nos CP;
- Apostar na formação em CP (pré e pós-graduada);
- Instituições de saúde e administradores hospitalares motivados a investirem em CP (“isto tem que vir de cima, nós que estamos no terreno já fizemos o que podíamos” sic);
- Criar mais equipas de CP (Intra e inter-hospitalares, domiciliárias);
- Aumentar/ criar mais unidades da rede;
- Criar equipas e unidades de agudos em CP nos hospitais (“as situações mais graves todas concentradas numa única unidade seria mais fácil de dar resposta, mais eficaz para gerir a situação; doente da responsabilidade da equipa assistente, tem que existir uma negociação entre equipas o que acaba por atrasar a resposta e não permite fazer um plano de cuidados” sic);
- Promover melhores condições de trabalho (“a minha equipa trabalha num espaço pequeno, que nem está sinalizado, falta muito material” sic);
- Reconhecer a especialidade e motivar os profissionais que trabalham em CP (“progressão na carreira e aumento dos recursos financeiros” sic);
- Criar locais e estruturas especializadas no acompanhamento do doente com DEM;
- Criar centros especializados no acompanhamento do doente com demência que tenham apoio de uma equipa de CP “que orienta e acompanham os cuidados” sic;
- Criar e disponibilizar mais equipas intra-hospitalares e domiciliárias que apoiem o doente com demência e a sua família ou cuidadores.



## En2 (Paliativista) (18 minutos)

### Caracterização da amostra

Sexo- F

Experiência profissional em anos- 32 anos

Competência- 4 anos

Formação- Avançada, (mestrado em CP).

### Entrevista

1 Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os  
2 cuidados paliativos?

3 Sim

4 Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?

5 Logo na fase do diagnóstico, ter presente no momento da comunicação do diagnóstico  
6 a equipa “curativa” e também a equipa de paliativos, pela complexidade que a demência  
7 acarreta (quadro clínico, familiar, social e ambiental) ----- requer uma intervenção de CP

8 “Doentes têm défices cognitivos acentuados e não caracterizam os seus sintomas, não  
9 têm capacidade de se queixar e muitas vezes as pessoas não identificam as queixas  
10 porque o doente não as diz. Se fizermos uma avaliação, perguntas adequadas,  
11 recorrermos a escalas que já existem muitas validadas para Portugal, provavelmente  
12 encontraremos muitos sintomas a exigir controlo. As alterações do comportamento  
13 resultam de descontrolo de sintomas” sic;

14 “Não têm plano avançado de cuidados e existe a necessidade de tomar decisões e nesta  
15 fase a família fica completamente “desnorteada”, são muitos e cada um tem a sua  
16 opinião” sic;

17 São situações demasiado complexas para serem tratadas apenas por uma  
18 especialidade médica, exige uma intervenção multidisciplinar e interdisciplinar.

19 Se não for possível no momento do diagnóstico é mais pertinente quando o doente  
20 começa a ter alterações do comportamento, quando o doente tem um grau de  
21 dependência funcional mais elevado e a família começa a ficar completamente  
22 desorientada. “Muitas vezes não é o doente é a própria família que nos procura, porque  
23 não consegue dar resposta e realmente não há respostas ou existem muito poucas  
24 respostas para o doente com demência em Portugal” sic

25 Demência muitas vezes confundida com doença psiquiátrica o que também limita o  
26 acompanhamento e o reconhecimento das situações;

27 “Não é um processo psicopatológico é uma insuficiência de órgão, é o cérebro que está  
28 envelhecido” sic.

29 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
30 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

31 Sim

32 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

33 “Os fatores de acessibilidade somo nós que os temos que montar” sic (remetem para  
34 fatores do doente e da família).

- 35 • Má preparação dos profissionais de saúde e também das políticas de saúde,  
36 “maior parte das vezes estamos focados na doença e esquecemos o resto, neste  
37 aspeto os CP têm toda a dimensão e são uma mais valia para estes doentes” sic;
- 38 • “Falta de sensibilidade dos profissionais, são doenças novas que ainda não se  
39 perceberam; **temos que olhar para as DEM de uma forma diferente, são uns CP**  
40 **diferentes” sic;**
- 41 • Falta de conhecimento por parte dos profissionais de saúde do que é uma DEM,  
42 “de uma DEM numa visão holística, mais abrangente” sic;
- 43 • Falta de conhecimento da população sobre o que é a DEM, a maioria está  
44 associada e confundida como um processo normal do envelhecimento;
- 45 • A família muitas vezes também potencia porque demora a perceber que a  
46 pessoa está em processo de DEM (limitação da própria doença que acaba por ser  
47 confundida como normal pelo avançar da idade).

48 **Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que**  
49 **promovem a acessibilidade?**

- 50 • Aumentar a formação, promover diálogos;
- 51 • Formar os profissionais de saúde e a população;
- 52 • **“vai ser o tsunami deste século, envolver a própria sociedade na temática” sic;**
- 53 • Criar redes de apoio;
- 54 • Informar a população sobre os direitos que têm e a onde podem recorrer.

55 **Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a**  
56 **condicionam (limitam)?**

- 57 • Formar os profissionais de saúde para quando receberem estes doentes  
58 poderem agir em detrimento das necessidades reais dos doentes e das famílias.  
59 ----- **“Existe um viés na avaliação feita a estes doentes pela dificuldade na**

60 comunicação”; “são doentes que nós temos de pensar por eles, fazer provas  
61 terapêuticas e desmistificar sintomas, excluir determinadas causas”; “é preciso  
62 formação e perícia dos profissionais” sic;

- 63 • Apostar nos CSP estão na linha da frente e ter outro tipo de intervenção na  
64 receção destes doentes nos hospitais;
- 65 • “Refletir nos cuidados que prestamos a estes doentes nos internamentos  
66 (medicina 50%, têm alterações cognitivas), temos intervenções agressivas e  
67 intensivistas, será que beneficiam com isto, é essa a dignidade e qualidade de  
68 vida que lhe queremos dar” sic;
- 69 • Elaborar um plano avançado de cuidados quando fazemos um diagnóstico de  
70 demência entre a equipa de saúde, doente e família, de modo a que se saiba,  
71 com o avançar da situação, quais as estratégias e o plano que podemos ter e  
72 conseguir dar resposta às situações;
- 73 • Criar/disponibilizar espaços/hospitais de dia para acompanhar estes doentes  
74 quando o familiar tem de ir trabalhar.

### En3 (Neurologista) (31 minutos)

#### Caracterização da amostra

**Sexo-** M

**Experiência profissional** em anos- 26 anos

**Especialidade-** 18 anos

**Formação-** sem formação em CP

#### Entrevista

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**

3 Sim

4 CP são: Intervenções paliativas ou serviços paliativos (envies a opinião)

5 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

6 No momento do diagnostico (“ se o próprio neurologista tiver sensibilidade nesta  
7 temática, não precisa encaminhar e tem uma intervenção de índole paliativa a partir do  
8 momento em que faz um diagnóstico de uma doença para as quais, a intervenção  
9 paliativa faz sentido; uma intervenção em termos de cuidados de serviços paliativos  
10 numa fase em passa a existir uma maior complexidade dos cuidados seja do ponto de  
11 vista farmacológico ou não” sic);

12 A partir do momento em que haja benefício em envolver a área dos CP e que é  
13 necessário o envolvimento de uma equipa multidisciplinar.

14 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
15 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

16 Sim

17 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- 18 • A inexistência ou o conhecimento por parte de quem segue estes doentes para  
19 onde e para quem os referenciar;  
20 • Conhecimento sobre a existência de serviços ou unidades ----- conhecimento se  
21 existem essas unidades ou inexistência das mesmas???

- “prestar cuidados neste domínio não requer referência, tem a ver com a sensibilidade e o apoio prestados pelo próprio médico (neurologista) ou então existir alguém presente na equipa que acompanha o doente com formação em CP (enfermeiros, psicólogos, etc.)” sic;
- Desconhecimento que existam unidades de CP disponíveis para referenciar doentes com DEM ---- “deveria ser uma unidade específica para este tipo de doentes; as unidades de CP estão mais vocacionadas para doentes terminais e doença oncológica” sic;
- Falta de sensibilidade dos profissionais de CP para acompanhar doentes DEM--- - “heresia discutir em implementar CP no momento do diagnóstico, mais associado a perda da autonomia/dependência e á progressão da doença” sic;

#### Resumo:

- Conhecimento da sua existência;
- Havendo unidades com esta valência teriam de ser promovidas;
- Perceber os mecanismos de referência e que tipo de doentes podem ser referenciados;
- O termo CP, pode ser uma limitação e gerar ansiedade no doente e família;
- Posicionamento das equipas de CP e de quem faz as unidades, têm de explicar a sua dinâmica a sua índole;
- Valorização por parte de quem presta estes cuidados, explicar que fazem algo de melhor por estes doentes;
- Demonstrar e fazer ficar seguros com a referência, (“é uma área muito específica que implica uma subespecialidade para este tipo de problemáticas” sic).

#### Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?

- Primeiro os potenciais referenciadores sentirem que existe alguma apetência e disponibilidade por parte de quem recebe estes doentes (paliativistas), **“nunca ninguém da área dos CP me indicou ou me fez sentir que existia disponibilidade em receber doentes com DEM” sic**
- “CP para o doente com DEM são muito diferentes dos cuidados paliativos para doentes com dor e patologia oncológica, o tipo de cuidados é diferente, em intervenções e em termos de comportamento e família “sic;
- O primeiro fator é sentir que há esse interesse e essa competência/disponibilidade por parte das unidades de paliativos ou de quem tem essa prática.

#### Resumo:

- Posicionamento diferente das pessoas que têm essa vocação e que justifiquem essa competência, diferenciação e disponibilidade;

- Acesso fácil, sistemas complexos e difíceis não; ter algo em que o doente vai ser acolhido e com uma informação mínima e simples; sem uma forma ágil, sinóptica e simples não se referencia;
- Própria valorização dos profissionais que trabalham nesta área, valorização em termos de competências.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Assumindo que existia alguém com interesse em prestar cuidados nesta área, tem de haver uma maior visibilidade, demonstrar que existe interesse em prestar este tipo de cuidados;
- Tem que haver uma demonstração de competências (“quem referencia tem que sentir que do outro lado está alguém que faz bem aquilo que é suposto” sic);
- “Achar que quem vai prestar esse serviço faz algo de diferente daquilo que nós neurologistas fazemos no nosso dia-a-dia” sic;

**Nota: Tenho preocupações de índole paliativa, sim; só vou referenciar alguém se souber que essa unidade existe, se tiver acessível, se o processo de referência for ágil, se tiver confiança de que o que vai ser feito é adequado, se o que vai ser feito for melhor e diferente daquilo que já faço.**

**Nota: “Nunca ouvi ninguém com a competência em paliativos abordar-me e associar, a prestação de cuidados ao doente com DEM aos CP. É a primeira vez que alguém revela interesse em prestar cuidados paliativos a doentes com DEM, não sabendo se existe, e não sabendo que existe essa disponibilidade não referencio. Não havendo oferta não há mercado” sic.**

**“Fazemos o melhor, sem lhe chamar CP, não referenciamos e prestamos cuidados que têm por princípio o dos CP, dando e priorando a melhor qualidade de vida ao doente” sic.**

Resumo:

- A primeira lacuna é a informação sobre a doença;
- A segunda lacuna é todo o cuidado e complexidade que acarreta um doente com demência---- “tem que existir disponibilidade e uma equipa que proporciona e tenta colmatar e dar resposta aos problemas;
- **“Maior limitação é que em Portugal existe uma associação clara dos CP à doença oncológica, dor e cuidados terminais; associação clara mesmo por parte dos peritos em CP”; “os próprios peritos caem na esparrela de entrar nesta associação” sic;**
- Grande lacuna na produção científica associada a esta área;

- 97       • Erro de estratégia em achar que os CP são uma coisa à parte, não sendo possível  
98       avaliar a eficácia e o benefício de CP da mesma forma que nós avaliamos outra  
99       intervenção clínica;
- 100       • Erro grave em perpetuar que é muito difícil fazer estudos em CP, o que perpetua  
101       um atraso em relação às outras áreas;
- 102       • Questões base: separar o que são CP, o sentido genérico do termo e incorporar  
103       princípios paliativos no fundo aos cuidados médico gerais ou cuidados de  
104       unidades ou serviços de CP, ***“não existe um esforço de caracterização” sic;***
- 105       • “Os CP têm de evoluir em termos de diferenciação de subespecialidades---- se  
106       não é uma luta desigual (o conhecimento de um neurologista nesta patologia  
107       nomeadamente no manuseio farmacológico é diferente e está muito mais à  
108       vontade do que um paliativista) -----se não sentir que existe uma especialização  
109       paralela á minha também não me sinto confiável em referenciar o doente” sic;
- 110       • “Fragilidade em referenciar de uma área super diferenciada para uma área  
111       generalizada” sic;
- 112       • “Termo paliativo é um mau termo, termo assustador, pela ligação à situação  
113       terminal, é necessário informar, informar...” sic.
- 114       Nota: ***“os CP para mim é como uma intervenção não farmacológica, como uma***  
115       ***fisioterapia, etc. Só faz sentido usar se demonstrar benefício em relação ao seu uso***  
116       ***sic.***

## **En4 (Paliativista) (17 minutos)**

### **Caracterização da amostra**

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 32 anos

**Competência-** 4 anos

**Formação-** avançada (mestrado em CP)

### **Entrevista**

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**

3 Sim

4 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

5 Numa fase mais avançada da doença: para controlo sintomático e para ajudar na  
6 tomada de decisão a longo prazo. Não necessariamente numa fase precoce, não com  
7 um acompanhamento constante, mas faz sentido.

8 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
9 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

10 Sim

11 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- 12 • “Os fatores que promovem estão muito dependentes dos médicos que seguem  
13 o doente e na interpretação destes para com as necessidades dos doentes” sic;
- 14 • Não existe nada oficial a promover a acessibilidade;
- 15 • Não existe uma ligação entre a DEM e os CP;
- 16 • Também depende da informação que a própria família tem, que lhe é dada;
- 17 • A atitude dos neurologistas;
- 18 • Falta de unidades, falta de equipas comunitárias para dar apoio.



**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Aumentar os recursos, mais equipas de apoio;
- Informação nos CSP, nas consultas de acompanhamento;
- Existir uma complementaridade entre Neurologistas e a equipa de CP;
- Numa consulta de demência, estar alguém presente da equipa de CP (“conhecer melhor o doente, ajudar no processo de tomada de decisão, ter um plano delimitado e não atuar apenas nas situações de crise” sic).

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- **“Existe dificuldade para todos trabalhar em equipa; desmistificar a crença que os neurologistas têm sobre CP (cuidados numa reta final)” sic;**
- Formação dos profissionais de saúde e população;
- Aumentar a formação de CP para os profissionais de saúde (pré-graduado) (médicos, enfermeiros, psicólogos, médicos de família);
- Criar mais equipas;
- Necessário dar formação às equipas e estruturar unidades especializadas em CP e DEM;

**Nota: “Os CP vão tardiamente e não são planeados, cuidados a longo prazo, não existe informação sobre as vontades do doente” sic.**

- Divulgar mais a DEM e o que esta acarreta;
- Divulgar e explicar o conceito e a missão dos CP.

**Notas:**

Chegam poucos doentes com demência aos CP, e estes têm muito para oferecer a estes doentes e seus familiares, num acompanhamento continuado, nas situações de crise, na tomada de decisões, na criação de um plano de cuidados a longo prazo e no controlo sintomático.

Fundamental apoiar a família e os cuidadores, porque é uma doença muito prolongada e difícil de gerir e cuidar do doente---- CP são uma equipa multidisciplinar com variados recursos que podem ser uma mais valia no acompanhamento destes doentes e família.

## En5 (Paliativista) (14 minutos)

### Caracterização da amostra

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 20 anos

**Competência-** 4 anos

**Formação-** formação avançada (mestrado CP)

### Entrevista

- 1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**
- 2 **cuidados paliativos?**
- 3 Sim
- 4 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**
- 5 Numa fase precoce:
- 6
  - Embora não exista evidência como existe para a doença oncológica; importante
  - 7 pelo curso da doença, pelo grande impacto e pelo ponto de vista da qualidade
  - 8 de vida para o doente e família;
  - 9 • A partir do momento em que é feito o diagnóstico, embora este por vezes
  - 10 também não seja feito numa fase inicial, mas já avançada da demência;
- 11 **Nota: encaminhar precocemente os doentes; “estes doentes são avaliados de uma**
- 12 **forma irregular pela neurologia” sic, raro existirem equipas diferenciadas; é necessário**
- 13 **oferecer apoio multidisciplinar a estes doentes e famílias, pois não é só o sofrimento**
- 14 **para o próprio, como o sofrimento associado à perda de capacidades para a família que**
- 15 **habitualmente não é acompanhada nem apoiada.**
- 16 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**
- 17 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**
- 18 Sim

De uma forma genérica a DEM não é encarada pela comunidade como uma doença terminal, não é habitual transmitir aos nossos doentes e famílias a causa de morte como sendo a DEM. Indirectamente surgem infeções que são muitas vezes atribuídas á causa de morte, mas na realidade é a própria demência que leva a estas.

**Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

**“1.º o facto de não conhecermos a DEM como uma doença terminal” sic;**

**“2.º o facto dos CP estarem muito estigmatizados e associados à doença oncológica e não á doença não oncológica” sic;**

**“3.º o ponto de vista da sociedade, receio dos próprios doentes e famílias em serem acompanhados por uma equipa que se chama CP, mais uma vez pela prevalência em associarmos estes á fase terminal e últimos dias de vida” sic.**

**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Formação cívica;
- Educar desde cedo (jardim de infância);
- Explicar o que são os CP e o direito que todos temos enquanto cidadãos de receber os melhores cuidados de saúde, e que os CP também estão incluídos nesses cuidados, **desmistificando perante as pessoas o que é o próprio conceito de paliar;**
- Formar os profissionais de saúde----- muitos de nós confrontamo-nos com dificuldades no sistema, se não soubermos quem são os candidatos e as pessoas que mais benefícios poderão ter não os encaminhamos/não os referenciamos;
- Formar particularmente os neurologistas, internistas, médicos de família que são quem no dia-a-dia lida mais com estes doentes;
- Incentivar a divulgação dos CP;
- Identificar critérios de inclusão e situações de potencial complexidade major em que possa haver uma troca de experiências e situações de consultadoria (não significa que o doente tenha de ficar da responsabilidade de CP, mas melhorar a atenção e os recursos disponibilizados----- Equipa multidisciplinar.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Divulgar;
- **Investigar;** fazer estudos; ouvir os doentes (ouvir o que o doente pensa da própria doença, o que é a sua ideia); existem diversos tipos de estudos e metodologias, temos que ser criativos e investigar; **estudar o que os CP podem alterar no curso da doença e na qualidade de vida destes doentes e famílias;**
- Traçar um plano avançado de cuidados, assegurar que fazemos o que seria a vontade do doente (estes doentes são referenciados na maioria das vezes pelo serviço de medicina numa situação em fase final de vida, onde por vezes é complexo agir e refletir. Numa fase mais precoce o acompanhamento seria diferente e uma mais valia para o doente e família, tendo outra abordagem do que perante a situação de crise);
- Aumentar os recursos e meios para dar resposta (estruturas de apoio também não estão capacitadas para receber todos estes doentes);
- Aumentar os recursos na assistência em termos de situações agudas.

**Resumo:**

- Todos condicionam o acesso destes doentes, não é só a falta de referenciação--- a própria sociedade que não tem noção do que são os CP e ficam confrontados com **a ideia de morte** associada a estes; (“já existem alguns doentes que recuperam das situações de crise e foram acompanhados por CP e identificam mais valias e que a forma de cuidar é certamente diferente” sic).

## **En6 (Paliativista) (22 minutos)**

### **Caracterização da amostra**

**Sexo-** M

**Experiência profissional** em anos- 36 anos

**Competência-** 4anos

**Formação-** formação avançada (mestrado em CP)

### **Entrevista**

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**

3 Sim

4 Nota: “a demência é uma das situações que dever ser acompanhada por paliativos pela  
5 sua própria definição” sic.

6 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

7 Numa fase precoce:

8 • Informar que os CP existem (doente e família), que são uma mais valia; quando  
9 oportuno existir, uma interligação entre neurologistas e paliativistas para depois  
10 eventualmente um ter maior predomínio que o outro e assim fazer a transição  
11 pacífica e harmoniosa sem culpa e abandono para ninguém.

12 • Existem várias barreiras no encaminhamento destes doentes:

13 1.º profissionais de saúde;

14 2.º familiares;

15 3.ª pessoas/doentes

16 É necessário desmistificar o que são os CP, em que constam, o que se pretende e atuar  
17 nestas 3 linhas.

Notas: Os profissionais de saúde devem explicar às pessoas o conceito, o que é esperado com a evolução da sua doença e, posteriormente dar conhecimento que existem os CP, (não é vai para CP, mas explicar que estes existem e são outra área da medicina que pode ajudar).

**Existem sempre uma acessória por parte da neurologia, nomeadamente em relação ao tratamento/fármacos, mas estão em outra área mais vasta e com outro tipo de cuidados que a neurologia não sabe abordar.**

**Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem (limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

Sim

**Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- Técnicos de saúde que não referenciam, “não sendo pessimista referenciam pouco” sic----- **“cultura de que se eu referencio a outro estou a abandoná-lo e significa que eu já não sei, não posso fazer mais nada por aquele doente” sic;**
- Falta de sensibilização e trabalho em equipa -----acertar objetivos e terapêuticas, falar entre colegas e decidir/discutir qual a melhor opção para o doente e família.

Nota: o doente com DEM atinge brutalmente a família e os cuidadores, logo é muito importante cuidar e acompanhar também estes.

**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Ações de formação:
  - Formato de sensibilização (“o que fazemos em CP particularmente e o que faz a neurologia e em que se podem “misturar” os dois” sic)
  - Formação em CP para Neurologistas (“mesmo formações científicas específicas para profissionais de saúde” sic);

- Verificar a acessibilidade (“alterar esta, da forma que está, está negado o acesso a CP é necessário o encaminhamento ou referenciação por um especialista a pessoa não pode dizer que quer ir para CP” sic);
- Desmistificar o que são os CP, o que a pessoa pode beneficiar e promover um intercâmbio entre CP e Neurologia.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Formação;
- Poderia ser um decreto----- cria animosidade;
- Fortalecer a interligação entre equipas (Paliativistas e Neurologistas), traz boas referências e demonstra uma mais valia para os doentes;
- Formar/Informar;
- Fazer estágios de mestrados CP e passar pela neurologia (estar presente na consulta de neurologia, consulta de demência);
- Introduzir discretamente e ir impondo de uma maneira suave a interligação;
- Desapegar os CP da doença oncológica;
- Capacitar os cuidadores;
- Apelar aos neurologistas-----sensibilizar (“pessoas com DEM não chegam aos CP, claro que se chegassem todos não existia capacidade de resposta, mas isso seria depois outra situação a resolver e a capacitar” sic).

**Notas: Seria importante existir uma equipa multidisciplinar para discutir situações, ajustar um bom controlo sintomático tendo à cabeça neurologistas e paliativistas.**

**“Importância dos cuidadores, por vezes até mais importantes que o próprio doente. Quando este perde capacidades cognitivas, físicas é o cuidador que tem de dar resposta, têm uma sobrecarga física, emocional e não têm estratégias nem ferramentas adequadas para dar resposta. Pessoas que não têm apoio sentem-se abandonadas, sozinhas e recorrem às urgências por não saber que fazer: contenção física (aumenta a agressividade--- hematomas), intercorrências infecciosas (muito difícil para o doente voltar á sua fase basal----- sendo institucionalizados” sic).**

## En7 (Neurologista) (9 minutos)

### Caracterização da amostra

**Sexo-** M

**Experiência profissional** em anos- 40anos

**Especialidade-** 39 anos

**Formação-** sem formação em CP

### Entrevista

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**

3 Sim (“desde que os CP se organizem para receber um doente com demência, se não  
4 houver pessoal treinado para receber estes doentes “acho que é pior ainda, o doente  
5 não fica bem acompanhado “sic).

6 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

7 É impossível marcar a fase certa da DEM. A DEM tem que ser compreendida como uma  
8 situação sistémica, a situação em que o doente se encontra, a situação da família, todo  
9 o enquadramento, e também o desejo de que o doente fique o mais tempo possível no  
10 seu ambiente conhecido, no seu território conhecido. **O encaminhamento é quando se**  
11 **quebra completamente a possibilidade disto.**

12 Precocemente só no sentido de existir um conhecimento prévio, de se ir  
13 acompanhando, mas não para uma unidade de CP.

14 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
15 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

16 Sim

17 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**



Numa situação de DEM temos que pensar na estrutura toda que está á volta, não é só o doente que importa, família, amigos, hábitos da pessoa, isto só pode condicionar o enquadramento no apoio.

- 1.º fator---- é cultural (“exemplo: imagine o presidente da república com uma demência e agora íamos metê-lo na linha dos CP, seria muito difícil ajustar esta questão, adaptar às rotinas de apoio que se criam aos doentes” sic);
- 2.º fator--- é necessário que as equipas estejam preparadas para receber estes doentes e consigam dar as respostas necessárias.

**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Criar nas instituições o conhecimento ----- Formação dos profissionais de saúde (fundamental);
- Investimento grande em termos de formação, formação sobre DEM e sobre CP;
- Existir uma check-list para avaliar o doente com demência, “muitas vezes quando um doente se agita que é frequente, consultar a check-list e ver, “eles são piores que os bebés; fazer uma revisão completa da situação” sic.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Formar as pessoas ---- Profissionais de saúde e sociedade;

Nota: “perceber o que se passa com o doente, com os familiares, estes passam um clima de ambiguidade quando o doente tem que ser internado, é entendido como uma questão de derrota” sic.

**Doente com DEM entra numa situação paliativa logo desde início, precisa de um acompanhamento, não de uma institucionalização em CP;** (“é necessário existirem profissionais muito treinados e muito capazes para lidarem com a demência e tudo aquilo que esta acarreta” sic).

44    **Nota:** “medidas não farmacológicas são muitas vezes mais importantes que as medidas  
45    farmacológicas, a forma como abordamos o doente, o toque, o não contrariar, são  
46    coisas muito importantes e que devemos ter em linha de conta” sic.

## En8 (Paliativista) (20 minutos)

### Caracterização da amostra

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 35 anos

**Competência-** 4 anos

**Formação-** avançada (mestrado em CP e pós-graduação em CP pediátricos)

### Entrevista

1 Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os  
2 cuidados paliativos?

3 Sim, fundamental que o doente com DEM tenha uma abordagem paliativa, porque são  
4 doentes paliativos.

5 Nota: “se tivéssemos todos os doentes com demência a serem seguidos por paliativos  
6 não havia resposta” sic.

7 “A DEM devia começar a ser observada, suspeitada e acompanhada desde os CSP,  
8 ensinar a família, fazer todo esse acompanhamento; ter acessória de paliativos sobre  
9 este doente e sobre esta família e nas fases mais complexas entraria uma equipa de  
10 CP; não é logo para internar numa unidade de CP, são para ir para uma residência, ter  
11 apoio por uma equipa comunitária com acessória e suporte de CP” sic.

12 Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?

13 “O olhar paliativo deve ser desde o início, numa perspetiva de olhar para o doente e  
14 para a família como um todo, serem comunicadas as coisas adequadamente, ser feito  
15 um controlo adequado de sintomas” sic.

16 “A abordagem paliativa deveria ser feita desde o início. ----- Encaminhar para uma  
17 equipa comunitária de CP, acho que numa fase de maior dependência ou de maior  
18 complexidade, embora por vezes não seja a fase de dependência a mais complexa. A  
19 mais complexa é quando começa a haver alguma inquietude, alguma agitação onde o

20 doente ainda tem alguma independência, mas o próprio não percebe que não está bem.  
21 Aqui é muito importante o apoio ao doente e á família, ter as diferentes visões” sic.

- 22 • “Em termos de unidade de internamento só faria sentido se fosse uma  
23 descompensação muito grave de sintomas e ser internado numa unidade para  
24 compensar e depois voltar ao sítio onde estava” sic;
- 25 • “O doente com DEM quando vai a um hospital, a uma urgência devia haver uma  
26 sinalização da equipa de CP para ser acompanhado, ajudar os colegas a tomar  
27 decisões” sic;
- 28 • “O local ideal para o doente estar deveria ser em casa, ou se a família não tem  
29 condições numa residência, seja em casa, seja na residência o doente deveria ter  
30 o acompanhamento desse **olhar paliativo**, que até pode ser só uma assessoria  
31 uma consultadoria. A ideia é que todas as pessoas que estão nesses locais  
32 tenham formação básica em CP e tenham esse **olhar paliativo, palliative**  
33 **approach** e nas situações de complexidade a equipa vem e intervém” sic;
- 34 • “Se este doente necessitar de ir á urgência, devia ser sinalizado---- Via verde da  
35 demência (doente com demência na urgência é um caos, estes doentes deviam  
36 ser vistos o mais rapidamente possível, perceber o que necessitam e serem  
37 encaminhados o mais rapidamente possível). Esta via verde era possível se  
38 existisse a **sinalização e a articulação**” sic.

39 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
40 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

41 Sim

42 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- 43 • “Para já ainda existe falta de implementação dos CP de uma maneira  
44 generalizada, existem muitas poucas equipas de CP na comunidade e a nível  
45 hospitalar as equipas estão lotadas com os doentes oncológicos e não chegam  
46 para as encomendas” sic;
- 47 • “Pouca referênciação porque os neurologistas, médico de família e internistas  
48 não têm muito a noção de que estes doentes necessitam de uma abordagem  
49 paliativa, mas se tivessem as equipas de CP ficavam esgotas e também não  
50 conseguiam dar resposta “era ter mais olhos que barriga” sic;
- 51 • “Uma falta de pensar que estes doentes têm esta necessidade, uma falta de  
52 referênciação, mas se fossem referenciados também não havia resposta” sic;
- 53 • “Era necessário criar uma **rede funcional** onde exista formação base para todos,  
54 técnicos de saúde pré ou pós-graduada, quem contacta com doentes paliativos  
55 pelo menos formação intermédia e depois tínhamos as equipas de CP para os  
56 casos complexos. Os doentes tinham uma abordagem desta equipa no local onde

se encontram, quer em casa, quer no hospital ou numa urgência. Tínhamos uma ajuda nas tomadas de decisão, “às vezes mais rapidamente se coloca um cateter venoso central que se controla uma dor” --- falta deste olhar, que estes doentes sofrem muito e também as suas famílias. (“Família é muito mal tratada, porque as pessoas não percebem o que é para estes estar em casa com um doente com DEM, por exemplo, doutora interne-o nem que seja só duas noites, estou exausta, e nós dizemos é preciso ter lata agora está-me a pedir para o internar(...) é uma sobrecarga muito grande para os cuidadores/familiares que sem formação não sabem como lidar e abordar este tipo de situações”) ”sic.

• **Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- **Formação**, Formação, formação, equipas, equipas (...);

Nota: “Não são necessárias equipas para abordar o doente e a família como um todo, para terem perícias de comunicação, controlar sintomas ----- “como médica tenho vergonha de dizer que são necessárias equipas”; **isto deveria ser transversal, esta forma de cuidar não devia ser só em CP” sic.**

- “Prestação de cuidados mais humanizada, esquecer um pouco o modelo biomédico” sic;
- “Formação pré e pós-graduada onde as pessoas deviam ser ensinadas a olhar para o doente como um todo” sic;
- “Aprender a comunicar, aprender a trabalhar em equipa e aprender com quem sabe” sic;
- “Formação para se detetar o mais depressa possível a DEM, fazer o diagnóstico, (“quando o doente vem da consulta de especialidade que lhe disseram: olhe isto agora vai ser uma chatice, isto não se pode dizer as pessoas saem com um diagnóstico e uma receita”), dar estratégias, acompanhar” sic;
- **“Os CSP deveriam ter formação para detetar a demência precocemente; faziam o rastreio, causas reversíveis, encaminhavam para a consulta de especialidade neurologia ou psicologia, dependendo do tipo de demência. Assim deveria ser a abordagem e depois vinham desta consulta para os CSP, os quais também deveriam ter consultas de apoio à demência, como as de diabetes mellitus e hipertensão arterial etc.” sic;**
- “Criar grupos de apoio e ensinar à família estratégias de comunicação --- para isto não seria necessário os CP tínhamos os CSP” sic;
- “Nomear um procurador de cuidados de saúde, aconselhar o doente enquanto tem capacidade para fazer um testamento vital. Base da abordagem deveria ser a formação --- formar a sociedade” sic.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- 97 • “Se o que condicionam é a Ignorância vamos fazer formação” sic;  
98 • “Se o que condiciona é ter poucas equipas, vamos criar equipas” sic;  
99 • “Se o que condiciona é não haver articulação neste fluxo do doente, vamos criar  
100 este fluxo. O doente com DEM podia ter um cartão e este cartão permitia  
101 identificá-lo, tinha o contacto do médico que o segue, os antecedentes pessoais,  
102 etc.” sic.

103 **Nota:** “As pessoas com DEM são cada vez mais e devem ser olhadas como uma  
104 entidade específica, um olhar diferente e não é só o olhar do paliativista (que nós  
105 muitas vezes paliativistas temos a mania que somos os maiores e que fazemos mais),  
106 não é preciso ser paliativista para ter esse olhar. Este devia ser o olhar pela pessoa  
107 doente que está ali e que deveria ser olhada de maneira diferente com um olhar  
108 específico” sic.

109 “Os paliativistas têm que deixar cair a ideia de que somos os maiores, os  
110 paleontólogos e trabalhar para que a base seja esta, para deixarmos de ser especiais,  
111 ensinar aos outros profissionais a ter esta visão, a trabalhar em equipa e olhar todos  
112 da mesma maneira. Devemos dar o exemplo não vamos hostilizar e vamos ensinar”  
113 sic.

## En9 (Neurologista) (14 minutos)

### Caracterização da amostra

Sexo- F

Experiência profissional em anos- 12anos

Especialidade- 7 anos

Formação- sem formação em CP

### Entrevista

1 Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os  
2 cuidados paliativos?

3 Sim (“pode ser necessário, não é uma obrigação, é uma resposta útil” sic).

4 Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?

5 Existem duas fases que podem ser uteis:

- 6 • “Fase em que o doente começa a perder a capacidade de deglutição, que é uma  
7 fase muito complicada e pode ser útil um período de apoio dos CP,  
8 nomeadamente na tomada de decisões, por exemplo na colocação ou não de  
9 uma PEG ou outras medidas” sic;
- 10 • “Situações mais graves da DEM (embora muitas vezes a situação já tenha  
11 ultrapassado a necessidade de intervenção); DEM grave em que o doente já está  
12 acamado ou com a capacidade de deambulação muito reduzida, mas não apenas  
13 em fase terminal, podem beneficiar numa fase um pouco antes” sic;
- 14 • Precocemente não.

15 Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem  
16 (limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?

17 Sim

18 Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?

19 “Simplesmente nós não temos acesso, se eu quiser referenciar alguém tenho que pedir  
20 e contar com a boa vontade do médico de família, não temos acesso à plataforma.  
21 Acho ridículo, somos nós que tratamos o doente, não temos que estar a passar  
22 informação e a responsabilizar um colega que não tem os mesmos conhecimentos que

**eu e não conhece o doente da mesma forma e a patologia da mesma forma para fazer essa referência” sic.**

- Processo longo, demorado, difícil;
- Existência de poucas vagas;
- Referência complicada, com muitas burocracias.

**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Maior facilidade, pelo menos em meio hospitalar para fazer a referência para CP;
- Referência aberta a todas as especialidades;

Nota: “melhorando a acessibilidade a comunicação entre os profissionais acho que melhoramos tudo; mas nós temos que ter acesso a essa referência, não nos pode ser vedada essa possibilidade; não podemos estar condicionados pelos CSP quando o doente é seguido numa consulta de especialidade” sic.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que condicionam (limitam)?**

- “Não sei o que está por trás da decisão de restringir a referência aos CSP; não faz sentido se os doentes são seguidos em hospital numa consulta de especialidade, estar a voltar para trás e ir aos CSP” sic;
- “Processo longo demorado por vezes é necessário esclarecer aspetos o médico de família triangula a relação, posteriormente existem falhas de comunicação, demoras e quando vem aprovado já não é necessário” sic;
- “Não referenciamos muitos doentes a maioria fica em lares e outros a família leva para casa---- (alguns que já foram encaminhados para paliativos, verificamos que foi uma mais valia, a experiência foi boa, tanto para o doente como para a família que pode descansar e despreocupar-se com os cuidados dos dia-a-dia e conseguir focar-se na despedida do seu familiar)” sic;
- Criação de mais equipas intra e inter-hospitalares;
- “Falta de informação, não temos referência do que fazem os paliativos, se são bons ou menos bons, poucos doentes foram seguidos” sic.

Notas: “Pela demora do processo existem muitos doentes que não referenciamos, deixa de ser uma solução logo á partida e passa a ser um caminho que deixamos para o fim da lista. Só conseguimos referenciar os doentes a partir do internamento, mas a maioria dos doentes com demência são seguidos na consulta” sic.



## **En10 (Neurologista) (16 minutos)**

### **Caracterização da amostra**

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 8 anos

**Especialidade-** 3 anos

**Formação-** sem formação em CP

### **Entrevista**

- 1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**
- 3 Sim, dependendo da fase em que se encontre, seria importante uma equipa conjunta  
4 de Neurologistas e Paliativistas.
- 5 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**
- 6 Na fase mais moderada, quando existe mais dependência e os cuidadores têm mais  
7 dificuldade em lidar com a doença;
- 8 • “Em termos de necessidade de CP será nas fases mais avançadas, no entanto  
9 quanto mais cedo tiver contacto com os CP e forem feitos ensinios aos cuidadores  
10 melhor para o doente e para o próprio cuidador” sic;
- 11 • “Numa fase mais moderada faz sentido não com um défice cognitivo ligeiro a  
12 não ser que fosse um contacto mais educacional e integrar o cuidador” sic;
- 13 • “Numa fase precoce, faria sentido ter presente neurologista e paliativista, não  
14 sei se seria exequível. Quanto mais educação e formação numa fase precoce for  
15 transmitida ao doente e cuidador mais benefício tem a longo prazo” sic;
- 16 • “Nas fases ligeiras era importante o contacto com CP para planeamento do  
17 futuro, mas não de ter logo necessidade de CP” sic.
- 18 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
19 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

20 Sim, existem muitos.

21 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- 22 • Existem poucos paliativistas em termos de número, pouca acessibilidade, poucas
- 23 equipas para dar resposta ao doente e à família;
- 24 • Pouco trabalho em conjunto entre paliativistas e neurologistas;
- 25 • Existência de poucas entidades no SNS que apoiem o doente com DEM, em
- 26 termos de privados existem algumas, mas depois as pessoas têm dificuldades em
- 27 aceder por questões monetárias;
- 28 • Pouca acessibilidade em termos de SNS, serviços pagos condicionam bastante;
- 29 • Poucas equipas multidisciplinares e questões monetárias;
- 30 • Dificuldade do cuidador em aceitar que sejam outras pessoas a cuidar do doente.
- 31 Este está muito centrado na pessoa e por vezes não aceita;

32 Nota: “Uma abordagem paliativista na consulta em que o cuidador tem apoio

33 educacional seria muito importante” sic.

34 Nota: “Difícil articular trabalho em equipa entre Neurologistas e Paliativistas porque as

35 equipas acabam por estar muito individualizadas; existe uma grande separação de

36 equipas, cada um com a sua especialidade; o ideal seria uma equipa conjunta,

37 multidisciplinar. É um trabalho muito individualizado com estes doentes. Mais fácil

38 articular com a medicina e com a psiquiatria do que com paliativos (tanto no público

39 como no privado)” sic.

40 **Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que**

41 **promovem a acessibilidade?**

- 42 • Essencialmente conseguir formar equipas multidisciplinares que pudessem
- 43 avaliar estes doentes;
- 44 • Identificar famílias que precisem deste tipo de cuidados e poder planear
- 45 futuramente o plano de cuidados;
- 46 • Promover educação aos doentes, cuidadores/família e sociedade em geral;

47 • Aumentar o número de profissionais de saúde e equipas especializadas nesta  
48 área; ter o número de profissionais de saúde especializados na DEM e depois  
49 promover educação para a sociedade.

50 Nota: “Falha muito a educação, e culturalmente também existe dificuldade em  
51 aceitar a doença e ligação a CP; questão financeira, seria importante ter equipas  
52 que dessem apoio no domicílio” sic.

53 **Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a**  
54 **condicionam (limitam)?**

- 55 • Existir maior apoio financeiro nesta área;
- 56 • “Existir maior promoção de sessões sobre o assunto---- Educação para a saúde;  
57 é difícil no público encontrar educação, os profissionais estão saturados com o  
58 excesso de trabalho que têm” sic;
- 59 • “Criação de equipas próprias para atuar nesta área (DEM), existem consultas,  
60 mas não é o mesmo que ter uma equipa multidisciplinar a acompanhar este tipo  
61 de doentes” sic;
- 62 • Formar/criar mais estruturas e abranger uma maior área e população;
- 63 • Promover mais formação não só para doentes/família, muito importante para os  
64 profissionais de saúde formação em CP;
- 65 • Cuidados paliativos nos lares onde estes doentes se encontram

66 Nota: “Em Barcelona têm vários centros de dia que têm equipas multidisciplinares, sem  
67 paliativos, mas que asseguram cuidados ao doente com demência durante algumas  
68 horas por dia” sic.

69 Nota: “Paliativos são essenciais na fase terminal da doença de forma mais direta. De  
70 forma mais indireta em termos educacionais numa fase mais precoce. Se fosse possível  
71 ter isto seria o ideal” sic.

72 Nota: “A articulação com paliativos apenas é feita em internamento, na consulta ou em  
73 ambulatório é muito difícil, não se consegue” sic.

## **En11 (Neurologista) (19 minutos)**

### **Caracterização da amostra**

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 30 anos

**Especialidade-** 27 anos

**Formação-** sem formação em CP

### **Entrevista**

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com demência para os**  
2 **cuidados paliativos?**

3 Sim (“existe uma fase quando ainda estão em casa que é difícil para a família cuidar do  
4 seu ente querido” sic).

5 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

6 Numa fase avançada (“é aquela em que eu também sugiro suspender determinados  
7 medicamentos que já não trazem benefício nenhum, quando o doente já está acamado  
8 muito tempo” sic);

9 “O encaminhamento numa fase inicial não faria sentido, até porque já existe dificuldade  
10 na resposta assim ainda seria pior” sic.

11 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem**  
12 **(limitem) a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos?**

13 “Acho que sim, não tenho grande conhecimento, nunca tive nenhum doente que fosse  
14 para CP, pelo menos que eu tenha conhecimento; quando os familiares/cuidadores já  
15 não conseguem tratar acabam institucionalizados em lares; sei que já para outro tipo de  
16 doentes os CP não conseguem dar resposta a tudo é muito difícil. A referenciação, todo  
17 o processo burocrático não é fácil, existem sempre muitos problemas e complicações”  
18 sic.

19 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

20 • O processo de referenciação que não dá resposta em tempo útil (ser mais direto  
21 e mais simples).

**Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que promovem a acessibilidade?**

- Se existe pouca disponibilidade, poucas vagas, têm que existir critérios de seleção mais rigorosos;
- Criar mais vagas e mais disponibilidade de CP especializados na DEM, com cuidados diferentes e estruturas adaptadas;
- “Hoje em dia temos cada vez mais uma população envelhecida e o número de idosos que apresenta este tipo de patologia é cada vez maior, já teríamos que ter pensado nisto antes, não estamos agora numa fase inicial” sic;
- “Em vez de CP numa fase mais avançada, surgirem numa fase mais precoce para apoio e orientação do cuidador (articular alguma coisa só para descanso do cuidador, que é também muito difícil)” sic;
- “Formar a sociedade sobre a DEM, fatores, condicionamento que acarreta para o doente e cuidador, como é e será o seu dia-a-dia, (doença muito limitativa para o doente e cuidadores)” sic;
- Estruturar e arranjar mecanismos para dar apoio ao doente e familiares/cuidadores para que estes possam permanecer o mais tempo possível em casa.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que condicionam (limitam)?**

- Melhorar/aumentar a formação não só para os cuidadores/familiares, mas também para os profissionais de saúde;
- “Muito difícil cuidar deste tipo de doentes, não temos nas nossas estruturas condições para dar apoio a estes doentes/familiares/cuidadores, é tudo um pouco desorganizado e feito às custas da boa vontade e pelo que de melhor se consegue fazer” sic;
- “Criar suporte, estruturar e organizar as coisas para apoiar o doente/familiares/cuidadores (já que tanto o queremos ter em casa, não estamos a dar apoio e incentivo para tal)” sic;
- “Ter pessoas com experiência diferenciada na área e prestar esclarecimentos até mesmo via telefónica, ajudava a dar apoio e um simples esclarecimento e tirar uma dúvida podia evitar muitas idas a urgências. As pessoas não sabem o que hão de fazer; cuidar destes doentes é por vezes uma experiência traumática” sic;
- Apostar nos CSP para que dessem outro tipo de resposta e apoio;
- “Pensar naquilo que temos e junto de alguém com poder de decisão **criar estruturas e apoiar este tipo de doentes**” sic;

Nota: “Na DEM não conseguimos planear o quanto será o prolongar da doença e ter uma equipa de CP especializada que dê apoio para que o doente permaneça em casa seria ideal e fundamental” sic.

## **En12 (Neurologista) (15 minutos)**

### **Caracterização da amostra**

**Sexo-** F

**Experiência profissional** em anos- 17 anos

**Especialidade-** 10 anos

**Formação-** sem formação em CP

### **Entrevista**

1 **Pergunta 1- Acha pertinente o encaminhamento do doente com DEM para os CP?**

2 Sim, em determinada fase.

3 **Pergunta 2- Sem sim, porquê e em que fase da doença? Se não, porquê?**

4 “Em fases muito avançadas, sobretudo na fase em que já estão acamados, por exemplo,  
5 com um valor na GDS 7 e alguns de 6” sic.

6 **Pergunta 3- Considera que existem fatores que promovam e/ou condicionem  
7 (limitem) a acessibilidade dos doentes com DEM aos CP?**

8 Sim, muitos. Só existem fatores que dificultam.

9 **Pergunta 4- Na sua perspetiva, quais poderão ser esses fatores?**

- 10 • “Não existir nenhuma unidade no SNS especializada para doentes com  
11 demência” sic;  
12 • Falta de apoio e unidades especializadas em DEM (“ou são famílias que  
13 abandonam tudo e dedicam-se inteiramente a estes doentes ou então é muito  
14 difícil” sic);  
15 • Falta de infraestruturas e de equipas;  
16 • “Maioria destes doentes vão para lares que não estão orientados para esta  
17 patologia, (nestes lares as pessoas não respeitam o curso normal da terapêutica,  
18 dão muitas benzodiazepinas etc.)” sic.

19 **Pergunta 5- O que acha que poderia ser feito para incrementar os fatores que  
20 promovem a acessibilidade?**

- “Criar equipas multidisciplinares, por exemplo na consulta externa ter presente enfermeiro, assistente social, neuropsicólogo só dedicado a doentes com DEM” sic;
- Ter uma consulta de apoio ao cuidador;
- Criar visitas de apoio domiciliário, “é essencial ver como é a casa as condições desta para perceber o que é preciso mudar e reestruturar” sic;
- “Ter apoio domiciliário de enfermeiros e terapeutas para realizar alguma reabilitação, fazer ensinos, auxiliar o cuidador (corrigir e analisar o que precisa de ser feito)” sic;
- Fazer/Reforçar ensinos e explicar cuidados, “já que não conseguimos restituir a parte cognitiva que desapareceu, proporcionamos conforto, lazer, musicoterapia, atividades com legos, plasticina ----- proporcionar bem-estar e qualidade de vida do doente e também do cuidador” sic. (Nota: “deveríamos dar mais apoio ao cuidador, ter uma consulta dirigida a este----- longo caminho ainda para percorrer”) sic.

**Pergunta 6- O que acha que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que a condicionam (limitam)?**

- Mais informação aos profissionais de saúde sobre as hipóteses e o que existe em termos de CP para o doente com DEM;
- Criar critérios de admissão e esclarecer qual o tipo de doentes que podem ser referenciados para CP e de que maneira pode ser feita esta referência;
- Criar mais acesso à informação de como se faz o processo de referência e este ser feito de uma forma simples, existir uma aplicação/plataforma acessível e uma check-list onde estão explícitos os critérios para os doentes que devem ser encaminhados;

Nota: “Nunca encaminhei doentes com DEM para CP, existe muita falta de informação para os médicos; nunca seria um primeiro recurso, encaminhado para centros de dia, lares, sobretudo lares do SNS que não têm pessoas especializadas na DEM” sic; (encaminhou doentes, mas tinham antecedentes pessoais de doença oncológica);

- “Desmistificar o conceito de CP e “remover” o estigma da associação destes aos doentes oncológicos” sic;
- “Os CP têm que explicar a sua índole e informar/estabelecer critérios para estes doentes” sic;

**Nota: “não sei, será que deveríamos mudar o nome Paliativo -- (risos); pela conotação que o próprio nome tem, associação a doença oncológica, desistir do doente, preconceito existente ... .. Promoção de bem-estar, qualidade de vida, unidade de tratamento sintomático---- não sei” sic.**

- “Formar as pessoas em geral do que é paliar, prioritário os próprios profissionais de saúde (remover preconceitos, eu própria o tenho)” sic;

- Cuidar o doente com DEM e acompanhar o percurso deste
  1. “Estreitar os laços com o doente com DEM, fazer vistas domiciliárias frequentes, ver condições da casa, etc.” sic;
  2. “Criar uma unidade de atendimento urgente para o doente com alterações cognitivas, uma unidade/espço criado de raiz e adaptado (cores neutras, decoração simples, poucos objetos) e ter pessoas só especializadas na DEM (enfermeiros, auxiliares de ação médica, médicos, etc.)” sic;
  3. “Se existir necessidade de encaminhar o doente para outro local fora, os enfermeiros fazerem formação aos outros profissionais e manterem o acompanhamento daquele doente. Se conhecermos o doente e família/cuidador é muito mais fácil contornar dificuldades e adaptar cuidados” sic;
  4. “Facilitar o percurso e o acompanhamento do doente com DEM neste espaço” sic;
  5. “Criar uma via verde DEM” (risos); ter o doente numa redoma (risos); estar protegido, pois nas nossas urgências encontra-se num ambiente hostil que causa agitação desconforto, uso frequente de contenção física, desumano doente, familiar/cuidador e próprios profissionais de saúde” sic.